

Technická univerzita v Liberci

FAKULTA PŘÍRODOVĚDNĚ-HUMANITNÍ A PEDAGOGICKÁ

Katedra: Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika předškolního věku

**DOMÁCÍ A ÚSTAVNÍ PÉČE O DĚTI S TĚŽKÝM
ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM**

**EARLY HOME AND INSTITUTIONAL CARE
FOR SERIOUSLY DISABLED CHILDREN**

Bakalářská práce:

Autor:

Michaela Marešová

Podpis:

Vedoucí práce: PhDr. Dušana Chrzová, Ph.D.

Konzultant:

Počet

stran	grafů	obrázků	tabulek	pramenů	příloh
85	21	0	6	43	10

V Liberci dne:

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI
Fakulta přírodovědně-humanitní a pedagogická
Akademický rok: 2011/2012

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Michaela Marešová**
Osobní číslo: **P10000801**
Studijní program: **B7506 Speciální pedagogika**
Studijní obor: **Speciální pedagogika předškolního věku**
Název tématu: **Domácí a ústavní péče o děti s těžkým zdravotním postižením**
Zadávající katedra: **Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Cíl bakalářské práce: Charakterizovat a zmapovat problematiku domácí a ústavní péče o děti s těžkým zdravotním postižením.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metody: Dotazník.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

ČERNÁ, M., a kol., 2008. Česká psychopedie. 1. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1565-3.

MATOUŠEK, O., a kol., 2011. Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení. 2 aktualiz. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0041-3.

MATOUŠEK, O., 1999. Ústavní péče. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-85850-76-1.

ŠVARCOVÁ, I., 2011. Mentální retardace: vzdělání, výchova, sociální péče. 4.přeprac. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-889-0.

VÁGNEROVÁ, M., 2008. Psychopatologie pro pomáhající profese. 4. rozšíř. a přeprac. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-414-4.

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Dušana Chrzová, Ph.D.

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Datum zadání bakalářské práce:

1. dubna 2012

Termín odevzdání bakalářské práce:

26. dubna 2013

doc. RNDr. Miroslav Brzezina, CSC.

děkan

L.S.

doc. PaedDr. PhDr. Ilona Pešatová, Ph.D.

vedoucí katedry

V Liberci dne 23. dubna 2012

Čestné prohlášení

Název práce: Domácí a ústavní péče o děti s těžkým zdravotním postižením
Jméno a příjmení autora: Michaela Marešová
Osobní číslo: P10000801

Byl/a jsem seznámen/a s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména § 60 – školní dílo.

Prohlašuji, že má bakalářská práce je ve smyslu autorského zákona výhradně mým autorským dílem.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědom povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracoval/a samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

Prohlašuji, že jsem do informačního systému STAG vložil/a elektronickou verzi mé bakalářské práce, která je identická s tištěnou verzí předkládanou k obhajobě a uvedl/a jsem všechny systémem požadované informace pravdivě.

V Liberci dne:

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala mé vedoucí bakalářské práce, paní PhDr. Dušaně Chrzové, Ph.D. Díky jejímu odbornému vedení a věcným připomínkám, profesní i osobní podpoře, trpělivosti a pochopení mohla tato bakalářská práce vzniknout.

V Liberci dne:

.....

Název bakalářské práce: Domácí a ústavní péče o děti s těžkým zdravotním postižením

Jméno a příjmení autora: Michaela Marešová

Akademický rok odevzdání bakalářské práce: 2013/2014

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Dušana Chrzová, Ph.D.

Anotace:

Bakalářská práce se zabývá problematikou domácí a ústavní péče o děti s těžkým zdravotním postižením. Jejím cílem je charakterizovat specifika domácí a ústavní péče o děti s těžkým zdravotním postižením, a dále zmapovat situaci v rodinách a ústavech, vychovávajících dítě s těžkým zdravotním postižením a vliv tohoto postižení na rodinu. Práce je zpracována ve dvou částech, teoretické a praktické. Teoretická část bakalářské práce s pomocí odborných publikací, internetových zdrojů a dalších pramenů klasifikuje osoby se zdravotním postižením, popisuje historický vývoj přístupu společnosti k lidem s postižením, možný vliv postižení dítěte na rodinu a s tím související reakci a proces akceptace postižení dítěte rodiči. Praktická část pomocí průzkumného dotazníkového šetření zjišťuje, do jaké míry je život rodiny dítěte s těžkým zdravotním postižením a jejich jednotlivých členů touto skutečností ovlivněn. Dále zjišťuje názory odborníků na přístup rodičů k dětem, které jsou vychovávány mimo nebo v rodině a na současný trend v edukaci těchto dětí. Opatření, navrhovaná v závěru bakalářské práce, směřují ke zlepšení informovanosti rodin, vychovávajících dítě s těžkým zdravotním postižením, o možnostech pomoci a podpory se strany státu a neziskových organizací, k optimalizaci spolupráce ústavů a rodin dětí, žijících v ústavu a v neposlední řadě směřují do oblasti náhradní rodinné péče o děti s těžkým zdravotním postižením.

Klíčová slova:

Osoby s těžkým zdravotním postižením, těžké zdravotní postižení, domácí péče, ústavní péče, rodina dítěte s těžkým zdravotním postižením

Title of the bachelor thesis: Home and Institutional Care for Seriously Disabled Children

Author: Michaela Marešová

Academic year of the bachelor thesis submission: 2013/2014

Supervisor: PhDr. Dušana Chrzová, Ph.D.

Summary:

Bachelor thesis deals with home and institutional care for seriously disabled children. It's aim is to define specifics of care for these children, to describe situation in families and institutions educating a seriously disabled child, and impact of disability on a family. There are two parts of the thesis – theoretical and practical. The theoretical part of bachelor thesis, with help of specialized publications, internet and other resources, classifies disabled people, describes historical evolution in approach to these people, mighty impact of disability on a family and consequent reaction and process of disability acceptance by parents. The practical part, using a survey, investigates the extent to which is influenced life of individuals and life of family with seriously disabled child. Furthermore it investigates the expert's opinions on parents' attitude to children, who are educated inside or outside of family, and on current trend in education of these children. Suggestions at the end of the thesis aim at improving family awareness, at possibilities of state and non-profit organizations help and support, at optimalization of institutions and children's' families cooperation, and finally at foster family care for seriously disabled children.

Key words:

Seriously disabled people, severe disability, home care, institutional care, seriously disabled child's family

Obsah

SEZNAM TABULEK A GRAFŮ	10
SEZNAM ZKRATEK A SYMBOLŮ.....	11
ÚVOD.....	12
TEORETICKÁ ČÁST	14
1 Osoba se zdravotním postižením	14
1.1 Klasifikace osob podle typu postižení.....	14
1.2 Terminologie.....	15
1.3 Dělení postižení.....	16
1.3.1 Dělení postižení z hlediska charakteru	17
1.3.2 Dělení postižení dle intenzity (hloubky):.....	17
1.3.3 Dělení dle doby vzniku	17
1.3.4 Dělení postižení dle druhu	18
2 Rodina dítěte s postižením.....	27
2.1 Role jednotlivých členů rodiny	27
2.2 Reakce rodičů na postižení jejich dítěte	29
2.3 Proces akceptace postižení dítěte rodiči	30
3 Péče o osoby s postižením	33
3.1 Historický vývoj přístupu společnosti k osobám s postižením.....	33
3.2 Historický vývoj ústavní péče o osoby s postižením	36
3.2.1 Současný systém ústavní péče v ČR.....	38
3.2.2 Typy ústavních zařízení	40
3.3 Domácí péče o děti s postižením.....	42
3.3.1 Rodina pečující o děti s postižením.....	43
3.3.2 Charakteristiky rodin	44
3.3.3 Financování rodin.....	45
3.4 Další možnosti a formy péče o děti s postižením	46
3.4.1 Raná péče	47
3.4.2 Respitní péče	47
3.4.3 Osobní asistence	48
3.4.4 Centra denních služeb.....	48

3.4.5 Školská poradenská zařízení	48
PRAKTICKÁ ČÁST	50
4 Cíl praktické části a účel průzkumu	50
4.1 Stanovení předpokladů	50
5 Použitá metoda a technika sběru dat	51
6 Popis zkoumaného vzorku	51
7 Průběh průzkumu	52
8 Interpretace získaných dat	52
9 Souhrn výsledků	70
ZÁVĚR	72
NAVRHOVANÁ OPATŘENÍ	76
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	80
SEZNAM PŘÍLOH	85

SEZNAM TABULEK A GRAFŮ

Tabulka č. 1: Klasifikace stupňů mentální retardace (viz s. 21)

Tabulka č. 1: Dělení sluchových poruch z hlediska velikosti a ztráty sluchu (viz s. 22)

Tabulka č. 3: Počet dětí v jednotlivých věkových skupinách (viz s. 53)

Tabulka č. 4: Specializace odborníka (viz s. 63)

Tabulka č. 5: Místo výkonu praxe (viz s. 63)

Tabulka č. 6: Délka praxe (viz s. 64)

Graf č. 1: Výskyt jednotlivých typů postižení v procentech (viz s. 53)

Graf č. 2: Typ péče v procentech (viz s. 54)

Graf č. 3: Využití pomoci v procentech (viz s. 55)

Graf č. 4: Podílení se na péči rodiči v procentech (viz s. 56)

Graf č. 5: Vliv na partnerský vztah v procentech (viz s. 56)

Graf č. 6: Počet sourozenců v procentech (viz s. 57)

Graf č. 7: Vliv postižení na sourozence v procentech (viz s. 58)

Graf č. 8: Oblasti života rodiny v procentech (viz s. 59)

Graf č. 9: Ovlivnění rodiny typem péče v procentech (viz s. 60)

Graf č. 10: Názory na přínos péče v procentech (viz s. 60)

Graf č. 11: Oblasti života dítěte v procentech (viz s. 61)

Graf č. 12: Názory na současný přístup k výchově v procentech (viz s. 62)

Graf č. 13: Četnost konzultace rodičů (viz s. 64)

Graf č. 14: Přispívání rodičů (viz s. 65)

Graf č. 15: Účast rodičů (viz s. 66)

Graf č. 16: Četnost návštěv dítěte doma v prvním roce pobytu a po víceletém pobytu (viz s. 66)

Graf č. 17: Četnost návštěv dítěte doma v prvním roce pobytu a po víceletém pobytu (viz s. 66)

Graf č. 18: Zájem o dítě ze strany rodičů (viz s. 67)

Graf č. 19: Čas trávený edukací (viz s. 68)

Graf č. 20: Oblasti edukace dítěte (viz s. 68)

Graf č. 21: Vliv edukace na kvalitu života dítěte (viz s. 69)

SEZNAM ZKRATEK A SYMBOLŮ

ADHD/ADD:	porucha pozornosti s hyperaktivitou / porucha pozornosti
DMO:	dětská mozková obrna
LMD:	lehká mozková dysfunkce
MPSV:	ministerstvo práce a sociálních věcí
MR:	mentální retardace
NKS:	narušená komunikační schopnost
PPP:	pedagogicko-psychologická poradna
SPC:	speciálně pedagogické centrum
WHO:	světová zdravotnická organizace
ZP:	zdravotní postižení

ÚVOD

Tématem bakalářské práce je charakterizovat a zmapovat problematiku domácí a ústavní péči o děti s těžkým zdravotním postižením (dále jen ZP). V životě rodičů existuje jen několik tak obtížných situací jako je ta, v níž se dozvídá o těžké nemoci či zdravotním postižení vlastního dítěte. Péče o dítě s těžkým ZP je pro rodiče a jejich blízké velice náročná. Život s dítětem se ZP je nesnadný. U dětí s těžkým ZP či postižením kombinovaným je situace ještě složitější. Postupně se učí nejen rodiče, jak s dítětem komunikovat, pracovat a co nejlépe ho rozvíjet. Také ústavní péče pro děti s těžkým ZP skýtá v dnešní době už mnoho výhod v případech, kdy jedinec rodinu nemá, anebo se o něj nemůže řádně postarat. V dnešní době se snažíme nejen dětem, ale obecně lidem s handicapem pomáhat a umožnit jim žít co nejdůstojnější život.

Cílem bakalářské práce je popsat problematiku domácí a ústavní péče o děti s těžkým ZP. Dalším stěžejním bodem práce je představit situaci v rodinách a ústavech vychovávajících dítě s těžkým ZP a přiblížit vliv tohoto postižení na rodinu.

Pro naplnění cílů byla pro předloženou bakalářskou práci zvolena kvantitativní výzkumná metoda konkrétně dotazník. Jeden vzorek dotazníků byl určen rodičům dětí s těžkým ZP a druhý typ dotazníků byl určen odborníkům pečujícím o děti s těžkým ZP.

Práce je rozdělena do dvou částí, teoretické a praktické. Teoretická část se v první kapitole zabývá vymezením základních pojmů jako je klasifikace osob dle typů zdravotního postižení, dělení osob podle různého stupně a závažnosti postižení. Další kapitola se týká rodiny dítěte s postižením, rolí jednotlivých členů rodiny a v neposlední řadě je zde také nastíněno, jak tuto těžkou životní situaci vnímají rodiče dětí s těžkým ZP. Následně se autorka zabývá péčí o tyto osoby, kde uvádí historický vývoj a přístup společnosti k osobám s postižením, vývoj ústavní péče o děti s těžkým zdravotním postižením, a popsán je také současný systém ústavní péče a typy ústavních zařízení. Nedílnou součástí této kapitoly je domácí péče o děti s těžkým ZP. Je zde věnován prostor popisu charakteristiky rodin pečujících o dítě s těžkým ZP. Také se zmiňujeme o dalších možnostech, jak těmto rodinám pomoci.

V praktické části je pomocí dotazníkového šetření zjišťováno, do jaké míry je život rodiny dítěte s těžkým ZP a jejich jednotlivých členů touto skutečností ovlivněn. Dále jsou

součástí práce i názory odborníků, získané dotazníkovým průzkumem, na přístup rodičů k dětem, které jsou vychovávány v rodině i mimo ni, a na současný trend v edukaci těchto dětí.

Smyslem a účelem bakalářské práce je uvědomění si, jak složitou a náročnou cestu musí rodiče dětí s těžkým ZP absolvovat, než se rozhodnou, co je pro ně a pro jejich dítě nejlepší. Nikdo nemůže rodiče soudit za jejich rozhodnutí, zdali se o dítě starají v domácí péči či je ponechají v péči ústavního zařízení. Závěrečné rozhodnutí je jen na nich.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Osoba se zdravotním postižením

V České republice se v dnešní době setkáváme s termíny handicapovaný jedinec, osoba či člověk stejně tak lidé s postižením, se speciálními potřebami, se zdravotním postižením či oslabením apod. Všechny tyto termíny označují na prvním místě člověka jako plnohodnotnou osobu a na místě druhém se zmiňuje jeho postižení (Michalová 2006, s. 13).

1.1 *Klasifikace osob podle typu postižení*

Dle Michalové (2006, s. 13, 14) nejčastěji docházíme k této základní klasifikaci osob podle typu postižení:

- jedinci s poruchou chování – jedinci obtížně vychovatelní s typickými problémy v psychosociální oblasti
- jedinci se specifickými poruchami učení a chování – jedinci s obtížemi ve čtení, počítání, psaní, matematice, s poruchou pozornosti, poruchou pozornosti s hyperaktivitou (neboli ADHD)
- jedinci s vícenásobným postižením – jedinci, u nichž dochází ke kombinaci například mentální retardace s postižením tělesným, jedinci s hluchoslepotou aj.
- jedinci s mentálním postižením – jedinci s různým stupněm vrozené či získané mentální retardace
- jedinci s tělesným postižením – jedinci s pohybovým postižením, se zdravotním oslabením a jedinci chronicky nemocní
- jedinci s řečovým postižením – jedinci s narušenou komunikační schopností (poruchou plynulosti řeči, vadami výslovnosti apod.)
- jedinci se sluchovým postižením – jedinci nedoslýchaví, ohluchlí, se zbytky sluchu, atd.
- jedinci se zrakovým postižením - jedinci s různým typem a stupněm postižení zraku

1.2 Terminologie

V následující kapitole budou definovány nejčastěji používané pojmy dané problematiky.

Zdraví

Světová zdravotnická organizace (WHO) definovala zdraví jako celkový stav tělesné, duševní a sociální pohody, a ne pouze nepřítomnost nemoci nebo slabosti. Dále (velmi zjednodušeně): zdraví je nebýt nemocný, zdraví je nepřítomnost choroby.

Zákon o zdraví lidu č. 20 z roku 1966 definuje zdraví podobně: „*Zdraví je stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, nejen nepřítomnost choroby; je výsledkem vztahů mezi lidským organismem a sociálně-ekonomickými, fyzikálními, chemickými a biologickými faktory životního prostředí, pracovního prostředí a způsobu života*“ (Vojtová, 2012).

Zdravotní postižení

Jednoduchá definice užívaná v České republice pro účely zdravotního pojištění zní: ZP je stav trvalého a závažného snížení funkční schopnosti v důsledku nemoci, úrazu nebo vrozené vady (Bubeníčková, 2014).

ZP obecně charakterizuje Školský zákon č. 561/2004 Sb., v aktualizovaném znění č. 472/2011 Sb. § 16 zahrnuje vzdělávání zdravotně postižených do vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami. Odstavec 2, § 16 pak blíže konkretizuje zdravotní postižení na postižení mentální, tělesné, zrakové, sluchové, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování (Zákon č. 561/2004 Sb., § 16, odst. 1, 2).

Obecně pojem postižení popisuje WHO a charakterizuje jej jako jakékoliv omezení nebo ztrátu schopnosti (vyplývající z vady) jednat a provádět činnosti způsobem nebo v mezích, které se pro lidskou bytost považují za normální.

Vada (Impairment)

Vadu definuje WHO jako jakoukoliv ztrátu nebo abnormálnost psychologické, fyziologické nebo anatomické struktury nebo funkce. Michalová (2006, s. 14) se ve své publikaci také zmiňuje o vadě jako v odborné literatuře o méně často používaném termínu, který vyjadřuje mírnější odchylku od normy než defekt.

Defekt

Trvalé ZP má podobu defektů (z lat. defectus – úbytek, vada, nedostatek, porucha). Jedná se o poškození v oblasti integrity organismu, k níž dochází v důsledku poruchy, narušení v oblasti psychické, sociální, senzorické nebo somatické. Tento termín vyjadřuje vážnější odchylku od normy než výše popsany termín vada (Michalová 2006, s. 14).

Znevýhodnění (Handicap)

Handicap je nevýhoda, vyplývající pro daného jedince z jeho vady nebo postižení, která omezuje nebo znemožňuje to, aby naplnil roli, která je pro něj s přihlédnutím k věku, pohlaví a sociálním a kulturním činitelům normální. Ve shodě s touto definicí WHO také Fischer (2008, s. 19) uvádí, že handicap neboli znevýhodnění je nepříznivý stav nebo situace pro daného jedince, vyplývající z poruchy nebo defektu, který omezuje nebo znemožňuje plnění činů, ztěžuje jeho uplatnění v porovnání s většinovou populací či ztěžuje dosahování běžných společenských cílů. Zmínit můžeme také Michalovou (2006, s. 15), která shodně popisuje handicap jako termín, který vyjadřuje znevýhodnění jedince s postižením, defektem, v rámci jeho interakce s prostředím společenským.

1.3 Dělení postižení

V předcházející kapitole byla popsána klasifikace osob podle toho, jaký mají typ postižení. Je potřeba mít na paměti, že i když se u dané skupiny osob vyskytuje stejný druh postižení, jeho původ, projevy a v neposlední řadě také jeho vnímání a prožívání samotným člověkem s tímto postižením jsou velmi odlišné. Záleží na mnoha faktorech. Jedním z nejvýznamnějších faktorů je osobnost člověka. Velkou roli také hraje také to, v jaké době, v jaké míře a jakým způsobem k postižení došlo. Jednotlivá postižení můžeme v této souvislosti rozdělit podle několika hledisek, jak bude uvedeno v této kapitole.

1.3.1 Dělení postižení z hlediska charakteru

Z hlediska charakteru dělíme postižení na:

- **orgánové**, kdy je příčinou postižení chybní, vada či nedostatek částí daného orgánu. To může být způsobeno vývojovou vadou (rozštěp páteře, rtu, patra...), nemocí či úrazem
- **funkční**, kdy se jedná o poruchu orgánové funkce, aniž by byla poškozena jeho tkáň (např. neuróza žaludku, psychoneuróza)

1.3.2 Dělení postižení dle intenzity (hloubky):

Také intenzita postižení hraje důležitou roli v tom, jakým způsobem se jedinec samotný i jeho okolí s tímto postižením vyrovnává. Může se jednat o postižení:

- **lehké**, kdy nedochází k narušení vztahu ke společnosti. Fischer (2008, s. 21, 22) uvádí, že lehké zdravotní postižení bychom mohli charakterizovat jako minimální odlišnosti od normy, někdy i jevy normální či hraniční. Toto postižení lze zvládnout bez speciální, institucionalizované pomoci
- **střední**, při kterém je již jedinec ohrožen poruchou společenských vztahů a toto narušení může být již téměř vyvinuto. Fischer (2008, s. 21, 22) píše, že střední zdravotní postižení již vyžaduje speciální přístup, pomoc a metody. Je nutná účast specialistů a speciálních institucí
- **těžké**, při němž dochází k vážnému poškození sociálních vztahů či jejich úplná ztráta. Dle Fischera (2008, s. 21, 22) lze těžké zdravotní postižení charakterizovat jako takový stav jedince, který vyžaduje celodenní speciální péči, kdy je zcela odkázán na pomoc okolí a společnosti. Tato péče je většinou realizovaná ve speciálních institucích

1.3.3 Dělení dle doby vzniku

Z hlediska doby vzniku se nejčastěji hovoří o postižení **vrozeném**, tedy vzniklém v období prenatálním, perinatálním či raně postnatálním a postižení **získaném**, ke kterému dojde v průběhu života. V souladu s tímto například Fischer (2008, s. 22, 23) dělí postižení (v jeho publikaci označované jako handicap a poruchy) následovně:

- ***Poruchy prenatalní***

Sem patří postižení plodu vzniklá v období těhotenství, jejichž příčinou jsou **genetické dispozice** (porucha či funkce genetického aparátu, různé chromozomální odchylky a aberace), **teratogenní vlivy** chemické (například užívání některých léků v době vývoje plodu, zneužívání psychoaktivních látek, intoxikace, která může být i v souvislosti s potravinami a jiné), fyzikální (jako je například ozáření dělohy matky v době raného těhotenství) a biologické (takové faktory, ke kterým patří mimo jiné i virová a infekční onemocnění matky v průběhu vývoje plodu, zátěžová situace, stres, deprivace a jiné).

- ***Poruchy perinatální***

Jedná se o postižení, která vznikla v průběhu porodu (nejčastěji při komplikovaných, nešetrných a protrahovaných porodech) jako důsledek asfyxie plodu, dušení plodu z důvodu omotání pupeční šňůrou či vdechnutí plodové vody a dále vlivem mechanického poškození plodu (stlačení hlavičky) při klešťovém porodu a následné krvácení do mozku.

- ***Poruchy postnatální***

Postnatální postižení jsou taková, ke kterým dochází v průběhu života. V těchto případech se jedná opět o vznik vlivem faktorů **chemických**, stejně jako je tomu u příčin prenatalně vzniklých postižení (tedy zneužívání psychoaktivních látek, různé intoxikace v souvislosti se zneužíváním těchto látek, působením chemických látek a jedů v souvislosti s životním prostředím), **biologických** (různá virová a infekční onemocnění jedince v průběhu jeho života a také úrazy) a **sociálních** (jako jsou nevhodné sociální podmínky, nízká sociální úroveň, zátěžové situace jako stres, deprivace, strádání až izolace, a to psychická i senzorická, a jiné).

1.3.4 Dělení postižení dle druhu

Nejprve uveďme klasifikaci postižení a znevýhodnění podle druhu dle Fischera (2008, s. 20, 21). Ten je ve své publikaci dělí na:

- ***Poruchy tělesné (somatické)***

Jedná se o poruchy, handicapy a defekty, a to jak vrozené tak získané (například v důsledku chronických nemocí, závažných chorob, úrazů apod.)

- ***Poruchy komunikace***

Fischer (2008 s. 20) uvádí „*K poruchám komunikace patří velká řada problémů spojených s vnímáním, přijímáním podnětů, s jejich zpracováním a následnou reakcí.*“ Do této kategorie spadají poruchy v oblasti vnímání smysly (sluch, zrak) a poruchy řeči. Můžeme sem zařadit i problematiku specifických poruch učení.

- ***Poruchy mentální***

Do této kategorie patří různé handicapy a znevýhodnění v oblasti rozumových schopností. Může jít o důsledek vrozených defektů (mentální retardace) a o defekty a poruchy získané v průběhu života (demence).

- ***Poruchy chování***

Do této skupiny spadají různě závažné odchylky ve vzorcích chování, které jsou z hlediska sociokulturní normy a psaných i nepsaných pravidel společenského soužití pro danou společnost nepřipustné, nechtěné či až nepřijatelné. Z tohoto vymezení je patrné, že zásadní otázkou při jejich další klasifikaci je jejich společenská závažnost a nebezpečnost. Jevy, ve kterých se jedná o relativně málo společensky závažné nechtěné formy chování (např. lhaní nebo vzdorovitost v dětském věku) označujeme jako **disociální**. **Asociální** jsou takové formy chování, které pro společnost představují určitou míru nebezpečí, jsou již společensky závažnější. Vyšší závažnost mají pro jejich nositele, pro společnost jsou závažné druhotně vzhledem ke svým důsledkům (typickým příkladem je závislostní chování). Nejtěžší formou poruchového chování jsou jevy **antisociální**, kde je již z vymezení patrné. Jedná o vzorce a způsoby chování zaměřené proti společnosti a jejím členům. Spadají sem velmi závažné způsoby protisociálního chování, které jsou sankcionovány (kriminalita, delikvence).

Dle našeho názoru je lépe uchopitelné podrobnější členění různých druhů postižení tak, jak je uvádí např. Michalová (2006, s. 15) a další uvedení autoři. Ti dělí postižení na:

- ***pohybové postižení***

Jedná se o takové postižení, jehož průvodním znakem je prvotní nebo druhotné omezení hybnosti jedince. Jde o osoby s přímým postižením pohybového aparátu nebo centrální a periferní nervové soustavy nebo jedince, u něhož je pohyb omezený v důsledku nemoci (Michalová 2008, s 43).

Jednou z nejčastějších příčin vrozeného tělesného postižení je bezesporu **dětská mozková obrna (dále jen DMO)**. Tu můžeme definovat jako neprogresivní neurologický syndrom vyvolaný lézí nezralého mozku. Jedná se o poruchu s velmi pestrá etiologií i širokou škálou projevů. Přibližně ve dvou třetinách případů se u jedinců s DMO vyskytuje také mentální postižení různého stupně, doprovázené i dalším onemocněním a komplikacemi, jako mohou být epilepsie, smyslové vady, vývojová dysartrie a jiné. DMO rozdělujeme do dvou skupin – **spastické** (křečovitě) a **nespastické**. U spastických forem, kdy se svalstvo končetin křečovitě stahuje, hovoříme o diparézách (postižené jsou dolní končetiny), hemiparézách (postižené jsou obě končetiny na levé nebo pravé polovině těla) či kvadraparézách (postiženy jsou všechny čtyři končetiny). V případech, kdy svalstvo zcela ochrne, mluvíme o paraplegiích, hemiplegiích a kvadraplegiích. Pro osoby se spastickou parézou je typická chůze, kdy se chodidla nohou často stáčí dovnitř a kolena se dotýkají nebo kříží. Mezi nespastické typy DMO řadíme formu athetoidní neboli dyskenetickou (charakterizovanou mimovolnými pomalými krouživými pohyby) a vzácnější ataktickou (vyznačující se poruchami rovnováhy a celkově špatnou pohybovou koordinací). V mnoha případech se u jedinců vyskytuje **smíšená** forma DMO, tj. kombinace spastických a nespastických forem (Slowík 2007, s. 100).

- ***zrakové postižení***

Dle Pešatové (2005a, s. 20 – 60) k méně závažným zrakovým vadám patří refrakční vady, při kterých je narušena ostrost vidění kvůli narušenému poměru mezi oční lomivostí a předozadní délkou oka. V populaci se s nimi setkáváme nejčastěji. Do těchto vad řadíme myopii (krátkozrakost), hypermetropii (dalekozrakost) a astigmatismus (porucha zakřivení rohovky a čočky, v důsledku čehož se bod na sítnici zobrazí jako rozmazaná čárka). Dalšími typy zrakového postižení je achromazie (barvoslepost – neschopnost rozlišování některých nebo všech barev) ve všech jejích stupních (dichromazie, daltonismus atd.) či hemeralopie (šeroslepost – porucha vidění při snížené viditelnosti, za šera). Obě uvedené poruchy

znamenaají pro jedince vyšší omezení než výše zmíněné vady, přesto je řadíme stále mezi lehčí vady zraku.

Do těžších zrakových vad můžeme zařadit **kataraktu** (šedý zákal), **glaukom** (zelený zákal) a **senilní makulární degeneraci sítnice**. Všechny tři tyto zrakové vady jsou však často spojovány s vyšším věkem. V souvislosti s dětským věkem jsou uváděny v odborné literatuře **strabismus** (šilhavost – porucha souhybu očí, kdy jedno se stáčí jiným směrem) a **amblyopie** (tupozrakost, která se popisuje jako snížená schopnost vidění jednoho z očí bez možností objektivního prokázání nějaké anomálie). Mezi těžké vady zraku u dětí můžeme dále zařadit **nystagmus**, který se často vyskytuje v kombinaci s jinými postiženími. Jedná se o rychlé pohyby očí ve vertikální či horizontální poloze, znemožňující normální vidění.

Nejtěžším stupněm postižení zraku je **nevidomost**, kterou můžeme dále dělit na úplnou a praktickou (Pešatová 2005b, s. 35).

- **mentální postižení**

Mentální postižení je celkové snížení intelektuálních schopností osobnosti postiženého, které vzniká v průběhu vývoje a je často provázeno nižší schopností orientovat se v životě (Černá a kol. 2008, s. 79). Také Švarcová (2006, s. 31, 32) píše, že mentální retardace (dále jen MR) představuje snížení úrovně rozumových schopností v psychologii označovaných jako inteligence. Obecné definice zpravidla chápou inteligenci jako schopnost učit se z předešlé zkušenosti a přizpůsobovat se novým životním podmínkám a situacím. Česká republika se řídí Mezinárodní klasifikací nemocí, která je zpracována Světovou zdravotnickou organizací. Na základě této klasifikace rozeznáváme šest stupňů MR viz. tabulka č. 1.

Tabulka 2: Klasifikace stupňů mentální retardace (Švarcová in Dobromysl 2014)

F70 Lehká Mentální retardace	(IQ 50 – 69)
F71 Středně těžká mentální retardace	(IQ 35 – 49)
F72 Těžká mentální retardace	(IQ 20 – 34)
F73 Hluboká mentální retardace	(IQ nižší než 20)
F78 Jiná mentální retardace	
F 79 Nespecifikovaná mentální retardace	

- **sluchové postižení**

Jedná se o smyslové postižení, které vzniká poškozením sluchového orgánu či jeho funkce, v jejímž důsledku dochází ke snížení kvantity či kvality slyšení nebo kombinaci obojího (Souralová, a kol. 2005, s. 11). Závažnost sluchového postižení je ovlivněna několika faktory. Důležitý je druh a stupeň postižení a v neposlední řadě věk jedince, kdy k poruše došlo. Světová zdravotnická organizace (WHO) roku 1980 stanovila mezinárodní škálu stupňů sluchových vad následovně, viz. tabulka č. 2. (Michalová 2008, s. 26).

Tabulka 3: Dělení sluchových poruch z hlediska velikosti a ztráty sluchu

Lehká sluchová porucha	(26 – 40 dB)
Střední sluchová porucha	(41 – 55 dB)
Středně těžká sluchová porucha	(56 – 70 dB)
Těžká sluchová porucha	(71 – 91 dB)
Úplná ztráta sluchu	

V surdopedické praxi se setkáváme při této klasifikaci s pojmy **nedoslýchavost** a **hluchota**. Nedoslýchavost je definována jako ztráta sluchu v různých mírách. Lze ji kompenzovat sluchadly. Hluchota představuje nejtěžší stupeň ztráty sluchu, při kterém je znemožněno vnímání zvuků a přirozený vývoj řeči (Daňová 2008, s. 15).

Dále odborná literatura uvádí čtyři typy sluchových vad a to **převodní** (vzniká v důsledku porušení převodního ústrojí ucha, tyto vady nevedou k úplné hluchotě) a **percepční** (při kterých dochází k narušení funkce vláskových buněk ve vnitřním uchu a nervové části sluchové dráhy, mohou vést až k úplné hluchotě). Převodní i percepční vady se mohou vyskytovat také ve **smíšené** formě. Souralová a kol. (2005, s. 12) uvádí termín **centrální vady**, které „*představují komplikované defekty způsobené různorodými procesy postihujícími podkorový a korový systém sluchových drah*“.

Klasifikace podle doby vzniku spočívá v rozdělení na vady **vrozené** (mající genetickou příčinu nebo k jejich vzniku dochází již v období prenatálním) a **získané** (ke vzniku dochází až po narození). Z hlediska rozvoje mluvené řeči můžeme rozdělit vady sluchu na **prelingvální**, kdy ztráta sluchu vznikla před dokončením základního vývoje řeči,

a **postlingvální**, kdy ke ztrátě sluchu došlo v době, kdy již byl základní vývoj řeči ukončen (Michalová 2008, s. 26).

- **řečové postižení**

V odborné literatuře se setkáváme v souvislosti s řečovým postižením s termínem narušená komunikační schopnost (dále jen NKS). Jedná se o zastřešující pojem pro nejednotnou terminologii vědního oboru logopedie. Tento obor pracuje s pojmy, jako je vada řeči, porucha řeči, narušení komunikačního procesu a dalšími potížemi, spojenými s komunikací na různé úrovni (Michalová 2008, s. 18, 19). Dále uvedme nejpoužívanější a nejzajímavější definici NKS, která hovoří o tom, že: „*komunikační schopnost jednotlivce je narušena tehdy, když některá rovina (nebo několik rovin současně) jeho jazykových projevů působí interferenčně vzhledem k jeho komunikačnímu záměru. Může jít o foneticko-fonologickou, syntaktickou, morfologickou, lexikální, pragmatickou rovinu nebo o verbální i nonverbální, mluvenou i grafickou formu komunikace, její expresivní i receptivní složku.*“ (Lechta in Klenková, 2006, s. 54).

Příčiny vzniku NKS dělíme z časového hlediska na **prenatální** (v období vývoje plodu, před narozením), **perinatální** (v průběhu porodu) a **postnatální** (po narození). Lokalizační hledisko určuje, kde k poruše, na jejímž základě je komunikační schopnost narušena, došlo. Za všechny jmenujme genové mutace, vývojové odchylky, narušení nejvyšších řečových funkcí, působení nevhodného, nepodnětného, nestimulujícího prostředí atd. (Klenková 2006, s. 54). K NKS může dojít buď totálně, nebo se jedná o narušení parciální. To vše demonstruje různorodost celé problematiky a nutnost speciálního, individuálního přístupu u každého dítěte s NKS (Klenková 2006, s. 55).

- **poruchy chování**

Jak uvádí Vágnerová (in Hořínek, 1999) „*poruchy chování lze charakterizovat jako odchylku v oblasti socializace, kdy dítě není schopné respektovat běžné normy chování na úrovni odpovídající jeho věku, event. na úrovni svých rozumových schopností. Základním rysem těchto poruch je chování, kterým jsou v různé míře, opakovaně a dlouhodobě (alespoň šest měsíců) narušovány sociální normy*“. Michalová (2008, s. 59) uvádí, že se nejedná o následky duševních chorob či onemocnění, ale o odchylky v osobnostním vývoji jedince,

kteře jsou dány základními etiologickými faktory. Slowík (2007, s. 136) upřesňuje, že poruchy chování mohou mít širokou škálu projevů. U dětí a dospívajících jsou nejčastěji uváděny zlovyky, lhaní, krádeže, záškoláctví, úteky, toulání, agresivita a šikanování, patologické závislosti (drogy, alkohol aj.), sexuální deviace, sebevražedné jednání atd. Poruchy chování bývají nejčastěji vázány na sociálně podmíněné příčiny jako nepodnětné rodinné prostředí, nesprávné výchovné postupy či negativní vliv vrstevnických skupin. Dle Slowíka je ovšem možné u řady jedinců nalézt patologické změny osobnosti, resp. psychické poruchy a onemocnění, příp. mentální postižení nebo projevy hyperaktivity.

Některé nestandardní projevy chování mohou být také průvodním jevem syndromu týraného a zneužívaného dítěte neboli CAN, který je charakteristický citovou deprivací. Rozpoznat syndrom CAN bývá těžké a následné řešení může být velmi složité a bolestivé jak pro dítě, tak pro rodinu a blízké okolí.

- **parciální nedostatky**

Tento typ postižení je také označován jako specifické poruchy učení. Jak uvádí Pokorná (1997, s. 53), v české odborné literatuře není zcela sjednocena a jasně definována terminologie specifických poruch učení. Používá se výrazů jako vývojové poruchy učení, specifické poruchy učení nebo specifické vývojové poruchy, které jsou nadřazeny termínům pro specializovanější pojmy jako je dyslexie, či vývojová dyslexie, dysgrafie, dysortografie a dyskalkulie.

Slowík (2007, s. 123, 124) uvádí, že s tímto termínem se setkáváme velice často především u žáků základních škol. Ve skutečnosti můžeme objevit příznaky poruch učení nejenom u lidí v poměrně vzdálené historii, ale také v každém kulturním a jazykovém prostředí. Slowík ve své publikaci cituje Matějčka, který uvádí, že diagnostikované poruchy učení se objevují přibližně u 2 % jedinců, ale určité symptomy těchto poruch nalézáme u podstatně většího množství jedinců, tj. až u 15% naší populace. „*Pojem poruchy učení je souhrnným označením různorodých skupin poruch, které se projevují nejčastěji obtížemi při nabytí a užívání zejména tzv. školních dovedností (čtení, psaní, počítání atd.) u jedinců s alespoň průměrnou úrovní intelektu.*“ Základními typy poruch učení dle Slowíka (2007, s. 127) jsou **dyslexie** (specifická porucha čtení), **dysgrafie** (specifická porucha psaní), **dysortografie** (specifická porucha pravopisu), **dyspraxie** (specifická vývojová porucha

motorické funkce, obratnosti), **dysmúzie** (porucha v osvojování hudebních dovedností), **dyskalkulie** (specifická porucha osvojování matematických schopností), **dyspinxie** (porucha v oblasti výtvarných dovedností).

Slowík ve své publikaci do této skupiny řadí také **lehkou mozkovou dysfunkci** (dále jen LMD). Jedná se o označení, užívané pro řadu projevů dítěte na bázi strukturovaných změn CNS, jež se odchyľují od běžné normy. Je to nápadně nerovnoměrný vývoj intelektových schopností, nápadnosti a poruchy v dynamice psychických procesů, hyperaktivita nebo hypoaktivita, nesoustředěnost, malá vytrvalost, impulzivita, překotnost, výkyvy nálad a duševní výkonnosti, tělesná neobratnost, poruchy vnímání apod. V dnešní době v souvislosti s LMD užíváme několik dalších termínů, které souvisí spíše s projevy těchto poruch než s jejich příčinami. Nejčastěji se setkáváme se zkratkami **ADD** – syndrom poruchy pozornosti, **ADDH** – syndrom narušené pozornosti spojený s hyperaktivitou. S těmito syndromy bývají nejčastěji spojeny specifické poruchy učení, jelikož narušená pozornost a schopnost soustředění mají při osvojování si základních dovedností zásadní vliv.

- ***postižení vícenásobná***

Jak je již z názvu patrné, jedná se o kombinaci dvou a více druhů postižení u jednoho jedince. Může jít o kombinace různých druhů, forem a stupňů postižení a z tohoto důvodu je obtížné jej přesně klasifikovat. Závažnější postižení, poruchy a vady se velmi často sdružují, mají tendenci vyskytovat se společně, a tak jejich nositel může být postižený více vadami (Opatřilová in Kunhartová, 2013). Michalová (2008, s. 74, 75) ve své publikaci uvádí, že vícenásobné postižení je takový deficit, při kterém dochází k aktuálnímu výskytu minimálně dvou rozdílných postižení, narušení či jejich variací, které se mohou navzájem kombinovat. Nemusí se však jednat o závažnější stupně postižení, poruch či narušení, ale i jejich lehčí a těžší stupně postižení, výjimkou není kombinace postižení nebo narušení s nadáním či talentem. Kombinace několika druhů postižení jsou častou zapříčiněny genetickými anomáliemi a někdy se projevují formou syndromů (Downův syndrom, Turnerův syndrom aj.). Primární postižení bývá v některých případech velmi obtížné stanovit.

Jako nejčastěji se vyskytující kombinace uvádí Slowík (2007, s. 147 – 151) kombinace mentálního postižení s postižením tělesným (DMO), popřípadě smyslovým. U jedinců s MR se prakticky vždy setkáváme s NKS, která bývá zapříčiněná symptomatickými vadami řeči.

Další podobné zastoupení kombinace s MR nacházíme také v případě diagnózy **autismus**. Tato všepřonikající porucha je charakteristická problémy v inetrpersonální komunikaci, omezenou schopností navazovat vztahy a dezorientací ve vnímání okolního světa. Projevuje se navenek jakousi uzavřeností. Osoby s autismem mají své typické projevy chování, např. stereotypní pohyby, lpění na činnostních rituálech, sebepoškozování apod. Můžeme se setkat s několika specifickými syndromy jako je **Aspergerův syndrom**. Tato forma autismu nebývá spojena s mentálním handicapem, u těchto jedinců se vyskytují určité výjimečné izolované schopnosti např. nadstandardně dobrá mechanická paměť, mimořádné matematické dovednosti aj., které ovšem tito lidé nedokážou využít v praktickém životě.

Jako jedno z vůbec nejtěžších postižení bývá uváděna **hluchoslepota**. Jedná se o pozoruhodnou kombinaci současného výskytu zrakové a sluchové vady. Hluchoslepí lidé nebývají zcela nevidomí a současně neslyšící, vyskytuje se u nich kombinace zrakového a sluchového postižení různých stupňů.

2 Rodina dítěte s postižením

Francouzský spisovatel André Maurois řekl: *„Bez rodiny se člověk chvěje zimou v nekonečném vesmíru.“*

Základem lidské společnosti je rodina. Velkou sílu měla v takzvané tradiční společnosti, kdy více generací žilo pospolu. Základem soužití této tradiční rodiny byla vzájemná péče o své příbuzné a hlavním symbolem byla soudržnost rodiny. Postupným vývojem a přechodem k moderní a postmoderní společnosti pevné svazky rodiny postupně upadají. Přesto je rodina stále považována za nejdůležitější sociální skupinu, ve které dochází k uspokojování potřeb člověka a která poskytuje jejím členům zázemí. Je zdrojem zkušeností a vzorců chování, systémem hodnot, kterými formuje jedince v průběhu jeho vývoje. Rodina je *„systémem, jehož smyslem, účelem a náplní je utvářet relativně bezpečný, stabilní prostor a prostředí pro sdílení, reprodukci a produkci života lidí“* (Kraus 2008, s. 80).

Rodina má klíčový význam pro vývoj dítěte, které v ní vyrůstá. *„Vydatně a nejpřirozenějším způsobem uspokojuje základní biologické potřeby – tedy potřebu podnětů, primárních citových a sociálních vztahů, identity a životní perspektivy“* (Matějček 1995, s. 37). Otázkou rodinné výchovy se ve své publikaci zabývá například také Opravilová (2002, s. 4), která uvádí, že rodina představuje nejvhodnější prostředí pro naplňování základních lidských potřeb. Je místem jistoty a bezpečí, kde se od dětství utváří osobnost člověka. Rodina by měla být prostředím vzájemné intimity a semknutí, do něhož se dítě rodí bez možnosti výběru a volby, ale k němuž je poutáno silnými citovými vazbami.

Michalová (2006, s. 31) zdůrazňuje, že i pro zdravotně postižené osoby je rodina tím nejpřirozenějším prostředím. Úkolem celé společnosti je vytváření všech možných podmínek pro to, aby rodiny nemusely své zdravotně postižené děti umisťovat do ústavních zařízení.

2.1 Role jednotlivých členů rodiny

V úvodu této kapitoly je potřeba mít na paměti, že rodina dítěte nejsou pouze rodiče, i když ti jsou (nebo by měli být) neoddiskutovatelně nejdůležitějším článkem rodinného systému. Patří sem ale také další děti v rodině, prarodiče a další členové širší rodiny.

Rodičovská role spočívá v pomoci dítěti při vývoji, avšak nemá nijak ohraničený čas ani působnost. Dítě by mělo od rodičů dostávat nepodmíněnou lásku, na jejíchž základech vstupuje do dalšího života. Newman (2004 s. 22) uvádí, že když rodiče zjistí, že mají postižené dítě, obvykle se v první řadě obrátí na rodinné příslušníky či kamarády, u kterých hledají podporu. Je samozřejmé, že někteří lidé poskytnou účinnější podporu než jiní. Každý člověk má jiné zkušenosti, každý je jinak citlivý.

Vágnerová, a kol. (2009, s. 228) uvádí, že pro rodinu s postiženým dítětem jsou důležitým zdrojem pomoci a emoční opory hlavně prarodiče. Podpora příbuzných má význam nejen pro dítě a matku, ale může přispět i k udržení integrity manželství rodičů a k jeho spokojenosti. Intenzita pomoci, resp. ochoty prarodičů, je ovlivněná různými faktory, jako jsou vzájemné vztahy uvnitř rodiny, především vztahem k partnerovi jejich dítěte, hodnotami i postoji uznávanými prarodiči a dalšími příbuznými, jejich životními zkušenostmi a v neposlední řadě i osobnostní vyrovnaností. Vágnerová, a kol. (2009, s. 228) uvádí, že *“postoj prarodičů neovlivňuje jenom charakter samotného postižení, ale i vzhled dítěte a jeho projevy chování, které nejsou vždycky standardní a leckdy mohou být i dost problematické a rušivé, např. u dětí s nějakou poruchou autistického spektra.”*

Prarodiče se leckdy těžko vyrovnávají s tím, že mají vnouče s postižením. Mohou mít problém s jeho přijetím, přirozeně se takové zátěži brání, nejčastěji popíráním a bagatelizací. Uvažují na úrovni své generace, která byla v postojích k lidem s postižením ve větší míře ovlivněna různými předsudky. Prarodiče nemusejí být schopni poskytnout rodičům potřebnou emoční podporu, pokud sami tuto zátěž nezvládnou. Rodiče matky obvykle přijmou postižené dítě snadněji a poskytují matce víc pomoci než prarodiče ze strany otce (Vágnerová, a kol. 2009, s. 228, 229).

Newman (2004, s. 22-25) uvádí, že se v některých případech prarodiče i další příbuzní zaměří na samotný „problém“, jaký v postižení spatřují, avšak to, že se jedná především o dítě, jim uniká. Platí to zejména v případech, kdy je postižení zjištěno již při narození. Další typ prarodičů naopak problém radikálně popře, tváří se, jako by neexistoval. Odmítají o něm mluvit, na pomoc nereagují. Takovým prarodičům je třeba otevřeně říct, že nepomáhají ani rodičům, ani dítěti. Při dobrých vztazích s prarodiči je dobré udržovat kontakt, jelikož prarodiče mají jedinečné postavení v životě dítěte. Další oporou rodičům s dítětem s postižením mohou být ve vypjatých situacích většinou blízcí přátelé a kamarádi. Ti vycítí

a podpoří potřebu o problému mluvit. Pokud se však sami rodiče zdráhají a své pocity nesdílí, také přátelé mlčí.

Mnoho rodičů v těchto chvílích také řeší otázku toho, jak se na jejich situaci dívá jejich okolí. Tato skutečnost je pro mnohé z nich velmi důležitá a zatěžující. Mnohdy mají pocit, že všechno zvládnou sami, jindy se snaží co nejrychleji „zmizet“. V jejich okolí mohou existovat lidé, kteří se snaží pomoci, ale mají přehnaně pozitivní přístup s nadměrnou pozorností a péčí.

2.2 Reakce rodičů na postižení jejich dítěte

Příchod potomka naplňuje smysl života ženy a muže a tvoří základ pro uplatnění jednoho z nejhlubších lidských principů mravní odpovědnosti za sebe, za druhé, ale hlavně za novou bytost, které byl život dán. Rodičovská odpovědnost vzniká složitým vývojem vztahů k dítěti, jejichž základy se kladou mnohdy daleko dříve, než se dítě narodí. Studie ukazují, že již průběh těhotenství může ovlivnit vztah matky a dítěte, jelikož lidský plod je během nitroděložního života schopen vnímat a reaguje na řadu podnětů (Michalová 2006, s. 31, 32).

Narození dítěte vnímá většina rodičů jako jeden z nejkrásnějších okamžiků v jejich životě. Vše se však může změnit ve chvíli, kdy všechno není tak, jak by mělo být, jak si rodiče představují. Pokud se dítě narodí s postižením či pokud dojde ke vzniku postižení u dítěte, nastává pro něj samotné, pro jeho rodiče i pro širší rodinu velmi těžká situace.

Způsob zvládání této situace a přijetí určitého způsobu jejího řešení závisí na více okolnostech, i na předpokládané příčině vzniku postižení. Narození postiženého dítěte představuje zátěž, obvykle neočekávanou. Je většinou traumatem, vyplývajícím z pocitů selhání v rodičovské roli a z pocitů viny, které se vztahují k postiženému dítěti. Reakce rodičů bývá ovlivněna i převažujícími postoji společnosti, v níž žijí. Je velice důležité jak rodiče hodnotí své současné postavení a jaké reakce očekávají, resp. jak se s nimi dovedou vyrovnat. S negativními projevy ve svém okolí se mohou rodiče setkat zejména v případě, kdy se jedná o vrozené a nápadné postižení, jehož původ nelze jednoduše vysvětlit (Michalová 2006, s. 31, 32).

Rodiče se při první informaci o tom, že jejich dítě má určité postižení, zřídka kdy dozvídají přesnou a úplnou diagnózu. Musejí se spokojit s obecnými informacemi, přestože je

pro mnohé z nich sdělení diagnózy velice důležité. Očekávají, že je vědomí reality posune dál a budou znát cestu, jak pracovat se svým dítětem. Po počátečním šoku se rodiče začínou s postižením dítěte i se svou novou životní situací smířovat. Lidé se domnívají, že jim diagnóza otevře cestu k lékařské, vzdělávací a výchovné pomoci. Postižené dítě je jedinečný člověk a mělo by se k němu i tak přistupovat (Newman 2004, s. 25).

Rodičovské postoje a chování k vlastnímu dítěti s postižením bývají většinou rozdílné ve srovnání s dětmi intaktními. Bývá zde větší riziko, že budou v určitém směru extrémní. Na jedné straně bývá jejich postoj hyperprotektivní, na straně druhé se lze častěji setkat s odmítáním postiženého potomka. Změna požadavků a očekávání rodičů samo o sobě, bez ohledu na další odlišnosti, může ovlivnit psychický vývoj dítěte. Období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že je jejich dítě postižené, lze označit jako **fázi krize rodičovské identity**. Chápeme ji jako reakci na nepříznivou odlišnost jejich dítěte a jeho perspektiv. Může ji předcházet **fáze nejistoty**, kdy si rodiče uvědomují, že jejich dítě je v něčem odlišné, ale jeho postižení není ještě potvrzeno. Toto období bývá velice krátké. Obecně platí, že čím dříve se rodiče dozví, že má jejich dítě postižení, tím zásadněji se změní jejich postoj (Michalová 2006, s. 31, 32).

Jak píše Vágnerová (2008, s. 164), rodina s dítětem s postižením má jinou sociální identitu, bývá něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů. Existence postiženého dítěte je příčinou toho, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. Samozřejmě se mění i chování nejen v rámci rodiny, ale také ve vztahu k širší společnosti, kde se tito lidé mohou projevovat jiným způsobem než dříve, resp. než je obvyklé nebo se mohou od společnosti izolovat.

2.3 Proces akceptace postižení dítěte rodiči

Zdraví dítěte je pro většinu rodičů jednou z největších hodnot a jeho trvalé znehodnocování je jedním z nejhorších traumat, která mohou rodinu potkat. Tato skutečnost, s níž se nelze vyrovnat a nelze z ní utéci, a zvládání této skutečnosti s sebou nese mnoho dalších stresů, které definitivně změní život celé rodiny (Vágnerová, a kol. 2009, s. 11). Newman (2004 s. 15 – 22) uvádí, že zjištění rodičů, že jejich dítě má postižení, ovlivní celý jejich život včetně myšlenek.

Dle Michalové (2006, s. 32 – 34) se prožívání i chování rodičů postiženého dítěte v průběhu času mění. Obecně však lze říci, že v počátečních fázích pociťují zejména smutek, deprese zahrnující truchlení nad ztrátou očekávaného narození zdravého dítěte, prožitky úzkosti a strachu, které se vztahují k budoucnosti, pocity hněvu na osud, resp. předpokládaného viníka. Proces akceptace dané skutečnosti zahrnuje pět typických fází:

- ***Fáze šoku a popření***

Fáze šoku a popření představuje první reakci na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, že dítě není zdravé. V této fázi rodiče nechtějí slyšet o možnostech péče a výchovného vedení svého dítěte, jelikož se ještě nesmířili ani s existencí jeho postižení. Postupně přichází přijetí informace. Velikou roli hraje skutečnost, jakým způsobem se rodiče o postižení dítěte dozvěděli. Pro mnoho z nich je ten, kdo jim informaci přináší (povětšinou lékař) poslem špatné zprávy a je trestán kritikou, stává se pro tuto chvíli náhradním viníkem.

- ***Fáze bezmocnosti***

V tuto chvíli si rodiče připadají bezmocní. Nevědí, co mají dělat, nikdy se s podobným problémem nesetkali a nedovedou jej řešit. Prožívají pocit viny, bojí se zavržení a odmítnutí okolí a zároveň očekávají pomoc. Nemají však reálnou představu o tom, jaká by měla být a v čem by měla spočívat. Mohou být velice přecitlivělí.

- ***Fáze postupné akceptace a vyrovnávání s problémem***

V tuto chvíli se rodiče dostávají do fáze, kdy začínají mít zájem o nové informace. Chtějí se o postižení dozvědět co nejvíce a chtějí vědět, co mohou pro své dítě udělat. Zajímají se o budoucnost svého dítěte. Přesto v tomto období stále přetrvávají negativní reakce. V této fázi se projevují různé strategie. Mohou se objevovat obranné reakce, které mohou být z racionálního hlediska nepochopitelné, ale i ony mají svůj význam. Pomáhají rodičům udržet psychickou rovnováhu a zachovat přijatelné sebehodnocení v oblasti rodičovské role. Vyrovnání se se zátěží závisí na mnoha faktorech, jako jsou zkušenost rodičů, věk, jejich osobní vlastnosti, zdravotní stav, kvalita partnerského vztahu, počet dětí, které spolu mají, na druhu a příčině postižení. Obvykle popisovanými základními strategiemi zvládání jsou strategie **aktivní**, projevující se tendencí bojovat s nepřijatelnou situací. Může jít o hledání pomoci, např. lékaře, léčitele. Zvýšená aktivita může pomáhat ke snížení psychického vypětí. Také se může jednat o neuvědomované obranné reakce. Protipólem těchto aktivních strategií jsou strategie **pasivní**. Ty jsou charakteristické jistou formou útěku

ze situace, která se nedá uspokojivě zvládnout, nebo se s ní rodiče ještě nedokáží vyrovnat. Krajním řešením je umístění dítěte do ústavní péče nebo odchod z rodiny. Další variantou je popírání situace, eventuálně její bagatelizace.

V této fázi nejde jen o zpracování problému, o postupné vyrovnávání s jeho existencí, ale i o hledání jeho řešení. Rodiče potřebují informace o možnostech péče o postižené dítě, o další léčbě, speciálně pedagogických postupech apod.

- ***Fáze smlouvání***

Fáze smlouvání je přechodným obdobím, kdy rodiče již akceptují skutečnost, že jejich dítě je postižené, ale chtějí alespoň něco získat, když už není možné, aby se zcela uzdravilo. Smyslem je vyjádření určité naděje, jež není zcela nerealistická.

- ***Fáze realistického postoje***

V této poslední fázi rodiče začínají akceptovat skutečnost, že má jejich dítě postižení a přijímají je takové, jaké je. Jejich postoj a plány jsou reálnější a splnitelnější. Ke smíření s postižením dítěte však nedochází ve všech případech, postoj rodičů může kolísat v závislosti na jeho vývoji.

3 Péče o osoby s postižením

Handicapované osoby a jejich rodiny představují skupinu občanů, která je ovlivněna zásadní událostí tj. existencí zdravotního postižení a jeho důsledky. Zvláště u těžších forem postižení dochází k výrazným změnám v množnostech plnohodnotné účasti na veřejném životě i v soukromých aktivitách. ZP představuje jednu z nejtěžších životních zkoušek. Z mnoha důvodů tak ZP představuje sociální událost, kterou společnost konsensuálně označuje jako událost hodná integrace. Toto konstatování bylo prvně napsáno odborníky v roce 2003 při přípravě textu *Střednědobé koncepce přístupu státu k občanům se zdravotním postižením*. Smyslem textu bylo poukázat na výjimečnost fenoménu zdravotního postižení v současné společnosti.

Je obecně známým faktem, že osoby se ZP nejsou v české společnosti zpravidla považovány za minoritu se svými specifickými právy a potřebami. Vůči občanům se zdravotním postižením přetrvává vědomí “historické neodpovědnosti”, které vyplývá ze systémových diskriminačních a segregáčních přístupů, jakými česká společnost v dřívější době vydělovala zdravotně postižené ze svého středu (Michalík 2008/2009).

3.1 Historický vývoj přístupu společnosti k osobám s postižením

V každé době a v každém lidském společenství se můžeme setkat s určitými handicapy osob. Navzdory rozporuplnému a v některých obdobích negativně vymezenému vztahu většinové společnosti k osobám s handicapem, se od nepaměti setkáváme s péčí o tyto jedince (Slowík 2007, s. 11, 12). Michalová (2012, s. 42, 43) dle Jesenského uvádí, že v roce 1957 přišel Sovák se třemi stádii vývoje péče o handicapované. Jsou to stádia represe, rehabilitace a prevence. Později bylo toto členění rozšířeno o stádium zotročování, stádium charitativní, stádium renesančního humanismu a socializační stádium. Naproti tomu Jesenský popisuje jednotlivá stádia, v nichž dominuje určitý přístup k handicapovaným.

Stádium represivně lhostejných postojů provází období pravěku a raného středního starověku. V tomto období bylo charakteristické zabíjení osob s postižením a jejich vylučování z centra dění. Také Slowík (2007, s. 12) uvádí, že toto období bývá spojováno se zbavováním se nemocných osob, lidí s postižením a slabých dětí, které by nevydržely tvrdou výchovu. K této době likvidace handicapovaných jedinců, jejich zneužívání

a zotročování prokazatelně patřilo. Naproti tomu nacházíme stopy velmi přísných opatření, která zaručovala pro jedince s postižením povinnou ochranu a péči, jak ze strany rodinných příslušníků, tak i ze strany obce nebo státu. Z řady archeologických nálezů se dovídáme, že i ve starověku přežívali lidé s velmi těžkým zdravotním postižením.

Stádium zotročování neboli výběrově utilizačních postojů provází období pozdního starověku. Společnost byla na tzv. vyšší úrovni, charakterizovala ji dělba práce. Naskytovala se možnost využití zbytkových schopností osob s postižením. Tímto docházelo k cílenému rozvoji schopností těchto lidí (Michalová. 2012, s. 42).

Stádium charitativních postojů provází období středověku. Osoby s postižením se stávají závislé na milosrdenství a společnost se snaží o uspokojení jejich základních potřeb. V tomto období vznikají špitály, sirotčince, chudobince, jejichž zřizovateli a provozovateli je církve. Slowík (2007, s. 13) dále k tomu uvádí, že úroveň pomoci a péče byla různá a stejně tak i přístup pečujících osob o lidi s postižením. Škála projevů v chování společnosti k lidem s handicapem se v tomto období rozhodně obohatila.

Stádium humánně filantropických postojů přichází v období renesance a humanismu (14. – 16. stol.). Je to období nového životního stylu, který zdůrazňuje člověka a zájem o život pozemský. Převažuje zde potřeba pomáhat potřebným, Michalová (2012, s. 42).

Stádium altruisticko-segregačních postojů spadá do období osvícenství (konec 18. stol a celé 19. stol.). Společnost se zajímá o vyšší potřeby člověka. Rozvíjí se zejména vzdělávání osob s postižením, vzniká institucionalizovaná péče. Slowík (2007, s. 13) píše o humanistickém přístupu ještě v období novověku. V této době se zkoumá tělesná stránka a funkce člověka. S celkovým rozvojem vědeckého poznání a zejména medicíny nastupuje přímo programová péče o osoby s handicapem, spojená se specializací v přístupu k jedincům s různými druhy postižení. Na osobnost člověka začíná být nahlíženo více v komplexu její složky fyzické, psychické, duchovní a sociální. V tomto období se setkáváme s rozsáhlým zakládáním institucí zaměřených na pomoc a péči o osoby s různým typem postižení.

Michalová (2012, s. 44) dle Titzleho uvádí **stádium rehabilitačně emancipačních postojů**, přicházejících na přelomu 19. a 20. stol. Dochází k rozmachu péče o osoby s postižením. V tomto období bylo možno zbavovat se nemocných a handicapovaných dětí

ihned po narození v nalezincích. Charita se do 20. století uplatňovala v péči o lidi s postižením. Zákonem z 15. března 1862 začala péče o lidi s postižením přecházet z oblasti soukromé dobročinnosti do oblasti veřejnoprávní a péče o ně se stala součástí působnosti obcí. Kapacity sirotčinců a útulen však byly nedostačující, z dětí se stávali žebráci a tuláci. Slowík (2007, s. 13) ve své publikaci uvádí, že zejména pro období přelomu 19. a 20. stol. bylo charakteristické propojování léčby s výchovou a vzděláváním. U nás tento stav ve skutečnosti velmi silně dozníval až do konce 80. let minulého století. Společnost osoby s handicapem záměrně umisťovala do institucionální péče, jejíž následky jsou zřetelné dodnes, mimo jiné v postojích zejména starších generací.

Michalová (2012, s. 44) zahrnuje konec 20. století do **stádia preventivně integračních postojů**. V tomto období se uplatňuje Listina základních práv a svobod. Posuzují se specifická práva občanů s postižením. Ve vzdělávání je proklamována následující myšlenka: *„Integrace je snaha poskytnout v různých formách výchovu a vzdělávání jedinců se specifickými vzdělávacími potřebami v co možná nejméně restriktivním prostředí, které optimálně odpovídá jeho skutečným potřebám.“* V Evropě od 70. resp. 90. let 20. století se pracuje s pojmem integrace, v České republice je tomu tak od 90. let 20. století. Slowík (2007, s. 14) píše, že ve vyspělých zemích po druhé světové válce docházelo k zaměření se na prevenci vzniku postižení včetně snahy předcházet už riziku narození dítěte s vrozenou vadou či poruchou. Také jako Michalová uvádí, že se u nás od počátku 90. let minulého století začínají hledat cesty k maximální možné integraci znevýhodněných osob do většinové společnosti. Je tu ovšem velká řada složitých otázek jak v oblasti prevence (genetické inženýrství, interrupce), tak z hlediska přijímání handicapovaných jedinců většinovou populací (nepřipravenost populace a nevstřícné postoje k lidem s postižením).

Podle Jesenského je další fází **stádium nevyřazování handicapovaných z hlavního proudu**, které je typické pro současnost. Lidé s postižením mají své speciální potřeby, jako všichni ostatní lidé mohou ve společnosti žít, pracovat a vzdělávat se. V tomto stádiu se podporuje inkluze lidí s postižením. Jedná se zejména o rozšíření výchovného a edukačního procesu. Jsou nabízeny různé formy psychoterapie (Michalová, 2012, s. 44). Slowík (2007, s. 14) ve své publikaci toto stádium nazývá jako **inkluzivní přístup**. Uvádí, že společnost se po mnoholetém udržování segregačních tendencí ve vztahu k lidem s postižením ještě nestihla vyrovnat s velmi radikálními a náhlými změnami, které se nyní projevují při prosazování nejmodernějších trendů, označovaných jako inkluzivní přístupy.

Ty můžeme charakterizovat naprosto přirozeným začleňováním lidí s handicapem do běžné společnosti. Jestliže je to možné, používáme ve výchově a vzdělávání běžné postupy, samozřejmě v závislosti na možnostech konkrétních osob a na konkrétní situaci. Jde víceméně o globální trend. I v tomto přístupu nacházíme určitá rizika nebo negativní momenty, ale žádná lepší varianta soužití intaktní (lidí bez postižení) populace s jedinci s handicapem v současnosti prakticky neexistuje. Pro společnost to znamená naučit se vzájemnému žití obou skupin.

V dnešní době můžeme zaznamenávat projevy všech v minulosti převládajících přístupů společnosti k lidem s postižením. Řadu typicky represivních prvků nacházíme zejména v oblasti pracovního uplatnění osob s postižením. Charitativní přístup shledáváme v dnešní době např. při pořádání benefičních koncertů, při uvádění pořadů, doprovázených sbírkami na pomoc a podporu zlepšování kvality života osob s postižením atd. Nejsilněji se moderní pohledy obracejí k humanistickému přístupu, který akcentuje u lidí s postižením jejich lidskou důstojnost a individualitu (Slowík 2007, s. 15).

3.2 Historický vývoj ústavní péče o osoby s postižením

Dle Matouška (1999, s. 25, 26) bylo průlomovým obdobím pro rozvoj ústavní péče (dále jen ÚP) **období antické společnosti**. V Řecku vznikaly první léčebné ústavy „asklépia“. Toto pojmenování získaly dle boha Asklépia. Terapie byla uskutečňována v řeckých chrámech. Léčba probíhala ve spánku metodou zvanou inhubace. Pokud na nemocného léčba nezabírala, byl vykázán z chrámu a jako důvod se uvedlo, že je jedinec prokletý (Mühlpachr 2001, s. 11). Naopak, pokud jedinci léčba pomohla, zanechal v chrámě destičku, popisující vyléčenou nemoc. Tyto destičky dodnes archeologové nalézají.

V následném **období starověku** začaly vznikat první útulky pro opuštěné děti, sirotky nebo pro osoby se zdravotním znevýhodněním (Mühlpachr 2001, s. 11).

V **době římské říše** se v otázce péče o osoby s postižením začala více angažovat církev. Začaly se stavět tzv. hospitaly. Jednalo se o nemocniční zařízení, kde profesionální ošetřovatelé z řad církve (např. jeptišky, mniši) poskytovali azylovou a nemocniční péči formou sociálně charitativního charakteru, nikoliv zdravotního (Mühlpachr 2001, s. 12).

Středověká ústavní péče je obrazem intuitivní péče malé komunity a klášterní péče (Černoušek 1994, s. 30). Mühlpachr (2001, s. 13) uvádí: „*Ve středověké Evropě se o sociálně nepřizpůsobivé jedince starala - pokud nedocházelo k ohrožení na životech bližních – rodina a širší komunita postiženého. Lidé bez příbuzenských vztahů se ocitli v pozici vyhnanců. Ze společenské potřeby internovat sociálně nevhodná individua vznikly instituce veřejných a všeobecných špitálů.*“

Mezi významnou etapu v péči o osoby s postižením také řadíme **období renesance**. V něm lze vyzdvihnout počátek ústavní péče věnující se osobám s duševní poruchou a vznik prvních pravidel, týkajících se poskytování péče duševně nemocným osobám (Mühlpachr 2001, s. 16). Ústavní péče v době renesance byla charakterizována svobodou projevu šílenství, četným vězněním, vznikem špitálů, nemocnic a nápravných zařízení (Černoušek 1994, s. 31).

Rozmach ústavních budov řadíme k **období osvícenství**. V této době bylo vystavěno mnoho věznic, nemocnic neboli špitálů a jiných dalších církevních zařízení. Na začátku osvícenství společnost nerozlišovala mezi osobami skutečně fyzicky nemocnými a duševně chorými, tzv. „blázny“. Pacienti, ať už s fyzickou či duševní nemocí, byli umisťováni do stejných ústavních zařízení. Rozdíly mezi nimi se začaly projevovat s ukládáním práce, kterou duševně nemocní nezvládali vykonávat. Na konci osvícenství byly duševně choré osoby umisťovány do velkých ústavů, aby neohrožovaly danou společnost. Lze tedy mluvit o separaci osob s duševní chorobou (Mühlpachr 2001, s. 16, 17).

Poslední etapou je **novověk**. V této době se do popředí dostává domovské právo, jež schválil roku 1552 Ferdinand I., který nařizoval obcím povinnou péči o chudé. Matoušek (1999, s. 29) uvádí „*Obce se tak od 16. století stávají vedle církve dalšími zřizovateli „ústavů“ pro osoby, které postrádají vlastní rodinné zázemí nebo základní prostředky k udržení života.*“ Novověk je obdobím, kdy se začaly provozovat ústavní zařízení se speciální péčí a zaměřením, například psychiatrické léčebny, polepšovny, nemocnice, trestnice a starobince (Mühlpachr 2001, s. 20).

3.2.1 Současný systém ústavní péče v ČR

Péče o osoby s postižením je v České republice upravena několika právními předpisy. Stěžejním dokumentem je **Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.** Tento zákon patří mezi právo veřejné a slouží k úpravě mnoha vztahů mezi osobami a institucemi, a to vždy v případech, kdy je nezbytné zabezpečit pomoc a podporu osobám v nepříznivé sociální situaci. Pomocí se tedy rozumí takové činnosti, které jsou nezbytné pro sociální začlenění osob a důstojné podmínky života odpovídající úrovni rozvoje společnosti.

„Ústav je světem pro sebe, ostrov soběstačného řádu, v němž je život omezený a předvídatelný vůči okolnímu sociálnímu prostředí. Ústav je spjat se třemi archaickými lidskými zkušenostmi: zkušeností rodiny, zkušeností obce a zkušeností vyobcování. Zkušeností obce a rodiny je společný zážitek domova... Ústav je vždy pokusem o umělý domov, azyl... Třetí archaickou zkušeností, protichůdnou, je vyobcování. Tato zkušenost je negativem předchozích dvou. Právo patřit do obce a do rodiny může člověk ztratit a může být vyhnán do sféry neznáma, chaosu. Tam může se stejně postiženými vytvořit miniaturní komunitu, která s původní obcí komunikuje minimálně.“ (Mühlpachr 2001, s. 33).

Péče o osoby s postižením, které nemohou z různých důvodů žít v rodinném prostředí, bývá uskutečňována v ústavech sociální péče (dále také ÚSP). Zřizovatelem ústavů sociální péče mohou být různé subjekty. V České republice jsou zřizovateli nejčastěji orgány státní správy a samosprávy. Ústavní péče je poskytována v ústavech pro mládež (jedinci od tří let do skončení povinné školní docházky, eventuálně do ukončení přípravy na povolání, nejvýše však do 26 let věku) a v ústavech pro dospělé (Fischer 2008, s. 100).

Tyto ústavy se zřizují v různých režimech. Existují ústavy s **denním, týdenním a celoročním pobytem**. Při denním pobytu se klienti ústavů věnují zpravidla vzdělávacím aktivitám, pracovní či jiné rehabilitaci, různým terapiím, volnočasovým aktivitám apod. Tyto ústavy jsou zřizovány pro děti, mládež i dospělé. Režim týdenních pobytů představuje kompromis mezi domácí a ústavní péčí. Pracovní dny tráví klienti v ústavu a víkendy s rodinou. Ústavy sociální péče s celoročním pobytem jsou určeny pro klienty s mentálním defektem těžšího stupně či pro občany mající vedle mentálního defektu též tělesnou nebo smyslovou vadu a potřebují trvalou celodenní specializovanou péči. Samozřejmě osoby s mentálním defektem lehčího stupně mohou být do této péče přijati také, a to jestliže nezbytně takovou péči potřebují (Fischer 2008, s. 100).

V ústavech jsou klienti rozdělováni do tzv. výchovných skupin. Tyto skupiny jsou vytvářeny zejména podle schopností klientů. Nejméně handicapovaní jedinci se zúčastňují výchovných a vzdělávacích aktivit v různých typech specializovaných zařízení, jakými mohou být například praktická či speciální škola, rehabilitační program, speciální třídy při ÚSP atd. Výchovně vzdělávací, pracovní a speciální terapeutické programy jsou doplňovány činnostmi zájmovými. Jedinci s těžším stupněm znevýhodnění se zabývají aktivitami zaměřenými na rozvoj řeči, na smyslové vnímání a rozvoj sebeobslužných činností. Klientům s nejtěžšími handicapy, kteří jsou trvale upoutáni na lůžku, je poskytována fyzioterapeutická a rehabilitační péče a speciální terapie (Fischer 2008, s. 100, 101).

Cílem ústavní výchovy každého klienta je celkový rozvoj jeho osobnosti. V této souvislosti můžeme hovořit o jednotlivých složkách ústavní výchovy, kterými jsou:

- **Výchova rozumová**, jejímž hlavním cílem je rozvíjení poznání a myšlení bezprostředním poznáním živé skutečnosti v přírodě a skupině i jejím umělým zobrazením s užitím výkladu vychovatele. Spadá sem výchova mravní, společenská i výchova řeči.
- **Výchova smyslová**, která systematicky rozvíjí funkce všech smyslových analyzátorů, třídí pozornost, orientaci v prostoru, směru a času, je základem k vytváření pojmů a představ. Je úzce spjata s výchovou rozumovou a bývá praktikována zejména formou didaktických her, na vycházkách a při zacházení s konkrétními předměty.
- **Výchova estetická**, probíhající v zájmových kroužcích. Při hudebně pohybové a výtvarné výchově spočívají významné možnosti ústavní výchovné práce. Umožňuje seberealizaci a působí psychicky na citovou a estetickou oblast svěřenců. Měla by mít ve výchovných plánech značný podíl.
- **Výchova tělesná**, uskutečňovaná zejména pravidelným cvičením. Přispívá ke zlepšení tělesné zdatnosti, obratnosti a koordinaci pohybů, rozvíjí ukázněnost a samostatnost. Spadají sem rehabilitace, pohybové hry a přiměřené sportovní disciplíny.
- **Výchova pracovní**, vedoucí k získání mnoha dovedností, návyků a poznatků. Působí na intelekt, fyzické a morální schopnosti, zdravým způsobem odčerpává přebytkovou energii (Fischer 2008, s. 101).

V posledních letech je na stát vyvíjen tlak mezinárodních autorit, aby zákony, které se týkají péče o dítě, odpovídaly respektovaným mezinárodním úmluvám. Při řešení potřeb

děti se zdravotním postižením je mnohdy aplikováno jen hledisko v zajištění zdravotní péče. Většina dětí s postižením se proto umísťuje do ústavní péče, protože rodiče nejsou schopni nebo ochotni o tyto děti pečovat. V současné době neexistují v České republice zdravotnická zařízení, která by disponovala lůžky tzv. následné péče typu léčebny dlouhodobě nemocných (LDN) pro děti s těžkým kombinovaným zdravotním postižením. Dítě s těžkým postižením může být v současné době umístěno buď z lůžkového oddělení nemocnice či kliniky anebo přímo z rodiny do tzv. zvláštního zdravotnického zařízení. Jedná se o kojenecký ústav či dětský domov pro děti do 3 let věku. Tato zařízení pak musí zabezpečit následnou péči o dítě. Z hlediska právního se jedná o typickou výpomoc rodičům, kterým se narodilo dítě s postižením a kteří nechtějí anebo nemohou o dítě pečovat. V mnoha případech je pro umístění dítěte využit institut soudem nařízené ústavní péče.

Orgánům sociálně právní ochrany dětí rodinám v krizi mnohdy nezbývá nic jiného než vyhledat takové zařízení, které by zdravotní stav jejich dítěte zvládlo. Někteří rodiče zařízení vyhledají individuálně bez spolupráce s výše uvedeným orgánem.

Pro vysokou specializaci péče o dítě s těžkým ZP se objevuje organizační a odborný problém v kontinuální péči o děti starší tří let. Ve třech letech věku odmítají některé ústavy sociální péče resortu práce a sociálních věcí převzít tyto děti do své péče. Důvody bývají různé, např. nedostatečná kapacita míst v zařízení, celkový zdravotní stav dítěte, absence zdravotnického personálu kompetentního k péči o dítě s těžkým ZP. Zároveň chybí rychlý přístup ke zdravotní péči lékařem. Proto jsou odmítnutí převzít dítě ze zdravotnického zařízení pochopitelná, zvláště když zvážíme zdravotní rizika dítěte.

Poslední dobou se více hovoří o transformaci ústavní péče. Jedná se o vládou doporučený mezíresortní přístup, tzv. Národní akční plán k transformaci a sjednocení systému péče o ohrožené děti (NAP, MPSV, 2009). Z hlediska organizace péče o dítě s těžkým zdravotním handicapem, které nemůže být v péči biologické rodiny, se jedná o text zásadní. Proklamovaná transformace ústavní péče má vyústit v to, aby dítě bylo umísťováno do ústavu jako jeho poslední možnost (Biskup 2011).

3.2.2 Typy ústavních zařízení

Jak uvádí Matoušek a kol. (2007, s. 96) až do konce roku 2006 byla členěna ústavní zařízení pro těžce zdravotně postižené občany na tyto typy:

- *ústavy pro tělesně postiženou mládež* – určené pro děti od 3 let do ukončení přípravy na povolání
- *ústavy pro tělesně postiženou mládež s přidruženým mentálním postižením* (pro tentýž věk)
- *ústavy pro tělesně postiženou mládež s více vadami* (pro tentýž věk)
- *ústavy pro mentálně postiženou mládež* (pro věk od 3 do 26 let, mohou však být zřizována i oddělení pro starší svěřence)
- *ústavy pro tělesně postižené dospělé občany* (po ukončení povinné školní docházky, případně přípravy na povolání)
- *ústavy pro tělesně postižené dospělé občany s přidruženým mentálním postižením* (tentýž věk)
- *ústavy pro tělesně postižené dospělé občany s více vadami* (pro tentýž věk)
- *ústavy pro smyslově postižené dospělé občany* (pro tentýž věk)
- *ústavy pro mentálně postižené dospělé občany* (pro klienty od 26 let)
- *ústavy pro chronické alkoholiky a toxikomany* (pro osoby, které nevyžadují zdravotnickou péči)

Ústavní péče má řadu výhod, ale i rizik spojených s pobytem v ústavním zařízení. Za výhody můžeme považovat profesionální a každodenní péči, pravidelnou stravu a vhodné aktivity (muzikoterapie aj.). Největším rizikem dlouhodobého pobytu v ústavním zařízení je tzv. hospitalismus. Vzniká vlivem dlouhodobého pobytu v zařízení. Projevuje se ztrácejícím se zájmem o své okolí, regresí do ranějších vývojových stádií a nepřiměřeně dlouhým spánkem (Matoušek 1999, s. 118).

V současné době na základě zákona o sociálních službách (108/2006) existují dvě kategorie ústavních zařízení. Jedná se o domovy pro osoby se ZP a domovy se zvláštním režimem (pro osoby chronicky duševně nemocné, závislé na návykových látkách, osoby s demencí). Novým trendem v ústavních zařízeních je zavádění tzv. aktivizačních programů, které upřednostňují individuální plány péče o klienty ústavu. Některé domovy vyčleňují své

části pro soběstačnější klienty a profilují je jako chráněné bydlení (Matoušek, a kol. 2007, s. 96, 97).

3.3 Domácí péče o děti s postižením

„Dítě už nadále nesmí představovat životní nezdár a zklamání, ale naopak životní úkol. K tomuto zásadnímu obratu potřebují rodiče zpravidla určitý čas i vhodnou pomoc svého nejbližšího okolí“ Matějček in Fitznerová (2010, s. 49).

Většina lidí souhlasí s názorem, že domácí péče o dítě se ZP (zejména péče dlouhodobá) významným způsobem ovlivňuje podmínky života rodiny. Rodiny dětí se ZP zvláště v prvních letech často uvádějí, že jim působí bolest nezájem, nebo naopak zvýšený zájem okolí. U rodin pečujících o děti s těžkým ZP bývají různorodé hodnoty, záležitosti na zkušenostech a délce péče, také na celkovém chodu rodiny a jejích hodnotách. Je velice žádoucí rozvíjet podporu rodin s dítětem se ZP. Měli bychom si uvědomit, že pečující rodiny nepředstavují jednotný monolit sestavený z totožných prvků, potřeb a možností. Naopak – jestliže je nějaký celek různorodý, potom jsou to právě rodiny pečující o své dítě se ZP. Systémy veřejné podpory jsou z povahy věci samé nastaveny na řešení obecných společenských problémů. Zpravidla neumí a někdy ani nemohou v rámci obecné právní úpravy reagovat dostatečně citlivě na specifické problémy rodin dětí se ZP, které se obecnému modelu vymykají (Michalík 2010).

Pro každou rodinu je velice bolestivé a náročné zjištění, že jejich dítě má určitý handicap. Ať už k poznání došlo brzy po narození nebo kdykoliv později, je nutné si uvědomit, že toto zjištění ovlivní celý rodinný život. Jednoznačně stanovená diagnóza dítěte pomůže se zorientovat v nové situaci. Ve většině případů je nutné přebudovat v rodině systém hodnot (Fitznerová 2010, s. 27). Jak uvádí Vágnerová a kol. (2009, s. 14), narození dítěte s postižením resp. potvrzení jeho diagnózy je pro rodiče zátěž, s níž obvykle nepočítají, a tudíž nemají šanci se na ni připravit. Výsledkem tohoto zjištění je trauma. Rodiče musejí přijmout novou roli a z ní vyplývající povinnosti. Prožité trauma rozděluje život rodičů na dvě části, na ten, který byl předtím, a ten, který začal poté. To, co si rodina dříve představovala a přála, už není, a musejí se přizpůsobit novým okolnostem.

3.3.1 Rodina pečující o děti s postižením

K dobrému rodinnému zázemí patří fungující rodina. Je velice důležité, aby rodiče dokázali podporovat své děti ke správné stimulaci, která ovlivní jejich přirozený vývoj. První a nejdůležitější věcí je zpomalení rodinného života. Rodiče by si měli stanovit své priority. Vše, co není nezbytně důležité, přenechat na jiné dny a radovat se z běžných věcí všedního dne. Měli by se v dnešní uspěchané době naučit rozeznat, co bývá pro jejich děti zdrojem negativního stresu. Jaká zátěž je pro jejich dítě přiměřená a motivující, a která už nadměrná a tím i destruktivní. Děti mohou být stresovány příliš velkými očekáváními ze strany rodičů, sourozeneckou rivalitou, různými strachy a úzkostmi. Rodiče by se měli postarat o to, aby jejich dítě bylo co nejméně stresováno (Fitznerová 2010, s. 27).

Rodiče, kteří pečují o své dítě s postižením, by neměli zapomínat také sami na sebe, jelikož i oni se potřebují odreagovat. Péče o dítě s handicapem je nesmírně náročná. Rodič je pro dítě nejdůležitější osoba v jeho životě, avšak je velmi důležité nezapomenout na sebe samého, snažit se si udělat čas jen pro sebe a přijmout pomoc od ostatních členů rodiny. Velice důležité je si uvědomit, kolik je toho člověk schopen zvládnout.

Nedílnou součástí bývá setkání se stejnou skupinou lidí, která řeší tentýž problém. Ale neměli bychom se stranit běžným aktivitám a lidem, kteří mají „zdravé děti“. Rodiče dětí s handicapem citlivě reagují na postoje vůči vlastnímu dítěti s postižením. Pro některé z nich je náročné zvládnout setkání s okolím nebo vlastní širší rodinou, které bývají doprovázeny často necitlivými nebo znehodnocujícími výroky, které mohou být nesený nejen soucitem, ale také obavami. Společnost vrozené postižení přijímá s jistým podezřením, zatímco vady získané v průběhu života přijímá realističtěji. Tato tvrzení samozřejmě mohou ovlivňovat různé postoje rodičů k jejich dětem s postižením. Vždy záleží na vnitřních hodnotách rodinných vazeb (Vančura 2007, s. 13). Dokud budou děti s postižením ve školách, v ulicích, na kulturních místech představovat výjimku, budou se stávat terčem zájmu. Ten nemusí být vždy totožný s posměchem či dokonce urážkou. Až si většinová společnost přivykne tomu, že lidé se zdravotním postižením představují opravdu „integrální“ součást společnosti, potom zmizí i pohledy, šeptání a vše, co rodiče tak úkorně vnímají (Michalík 2010).

Rodiny pečující o dítě s handicapem se často dle Fitznerové (2010, s. 113) rozpadají. Dítě s postižením potřebuje fungující rodinné zázemí, které je důležité pro vzor a základ životní jistoty. Na druhou stranu dětem v žádném případě neprospěje ani udržování

nefunkčního nebo až patologického vztahu. Měli bychom se snažit, aby náročná péče o dítě s postižením nepohltila veškerou naši pozornost a energii, která by zanedbala vzájemný partnerský život. Toto tvrzení většinou platí pro ženy. Muži by se měli snažit najít způsoby, jak ženě ulevit, aby měla vedle péče o dítě sílu i na jejich partnerský život. Pokud nefunguje vzájemná podpora a tolerance, partner „utíká“ do svého odděleného světa práce, manželé se většinou odcizí a dochází velmi často k rozpadu manželství.

3.3.2 Charakteristiky rodin

Vančura (2007, s. 39 – 45) uvádí charakteristiky rodiny. Soudržnost rodiny je chápána jako pocit sounáležitosti a emocionální blízkosti, dle Scorgie, Wilgoshe, Macdonalda (1998b in Vančura) vede k nižší míře prožívaného stresu rodičů a k vyšší manželské spokojenosti. Členové rodiny se zapojují do diskusí, během kterých získávají silnější pocit sounáležitosti. Schopnost řešení problémů tvořivostí je méně schopnost rodiny rozvinout dostatečný prostor a variabilitu řešení problémů v různých obtížných situacích. Podle Krause (1993 in Vančura) přináší vyšší míra schopnosti řešit problémy větší míru pozitivního přizpůsobení otců a nižší míru stresu matek. Dle Scorgie, Wilgoshe, Macdonalda (1998b in Vančura) lze definovat nezdolnost rodiny jako postoj, *„který vyjadřuje odhodlání vytrvat tváří v tvář překážkám. To mimo jiné zahrnuje vnímání překážek spíše jako příležitosti než jako nebezpečí, vytrvalost ve stresu a vědomí o vlastním vlivu na prožívané události.“* Další charakteristikou je zmíněné sdílení odpovědnosti a vymezení rolí, členové dobře adaptovaných rodin si často znovu definují role svých členů tak, aby mohly být naplněny potřeby dítěte s handicapem. Nedílným prvkem je složení rodiny, například Beckman (1983 in Vančura) upozorňuje na význam přítomnosti obou rodičů pro vnímanou míru stresu. Rodiče v úplných rodinách prožívají méně stresu než svobodné matky. V souvislosti se složením rodiny bychom mohli zmírnit význam přítomnosti zdravého dítěte v rodině. Podle Matějčka (2001 in Vančura) přítomnost jednoho či více zdravých dětí v rodině výraznou mírou kladně ovlivňuje celkovou atmosféru rodiny.

V následující části stručně popíšeme charakteristiky rodičů pečujících o děti s handicapem. Z výsledků mnoha studií plyne, že kvalita manželského vztahu, která umožňuje sdílet odpovědnost a poskytovat si vzájemnou podporu, se bude lépe vyrovnávat s nároky spojenými s péčí o dítě s handicapem. Studie „Locus of control“ zaměřené na matky, které jsou přesvědčené o vlastním vlivu na situaci a události v rodině, vykazují vyšší míru adaptace a lépe využívají dostupnou sociální oporu, Scorgie, Wilgoshe, Macdonald (1998b in Vančura).

Otcové, kteří jsou přesvědčeni o vlastních schopnostech naplnit potřeby svých dětí, vykazují nižší míru stresu než ti, kteří o svých kompetencích pochybují, Krause (1993) in Vančura. Další charakteristikou rodičů je již výše zmiňovaný volný čas. Rodiče dětí s handicapem uvádějí výrazný nedostatek času pro partnera a nepostižené děti a skoro žádný čas sami pro sebe. V důsledku těchto nároků tráví matky méně času ve své práci a otcové s přáteli.

V následující části se zaměříme na charakteristiky dítěte s postižením. Vyšší míra stresu rodičů je spojena s těžším stupněm postižení dítěte. Dále k tomu mohou přispívat negativní vlivy dalších faktorů, např. nejednoznačnost diagnózy, celkový charakter postižení, obtíže v komunikaci, nároky na péči, nedostatek informací o postižení dítěte. Studie, jak uvádí tato publikace, se neshodují na vlivu věku dítěte. Dle Dysona (1993 in Vančura) s vyšším věkem dítěte jsou rodiče více pesimističtí ohledně situace vlastní rodiny. Podle Scorgie, Wilgoshe, Macdonalda (1998b in Vančura) naopak poukazují s přibývajícím věkem dítěte na pozitivní důsledky vývoje dítěte pro adaptaci rodičů. Rodiče děvčat s postižením vykazují podle různých studií lepší přizpůsobení se své situaci nežli rodiče chlapců s postižením.

Výše uvedené charakteristiky považují sami rodiče dětí s handicapem za velmi důležité pro zvládání nároků spojených s péčí o vlastní dítě s postižením.

3.3.3 Financování rodin

V současné době je pro rodinu pečující o své dítě s handicapem důležitá otázka financování. Nedílnou součástí jsou finance, které rodině zajistí chod domácnosti. Většinou matka s dítětem zůstává v domácí péči a otec zajišťuje finanční stránku rodiny. Zákon o sociálních službách definuje služby poskytované osobám s postižením, také podmínky nároku na finanční zabezpečení těchto osob a těch, kteří péči o ně uskutečňují. Zásadním opatřením je poskytování příspěvku na péči. Zákon upravuje okolnosti získávání této sociální dávky. Výše příspěvku se odvíjí od stupně postižení, který je každé takovéto osobě v průběhu sociálního šetření přiznán. Podle paragrafu 8 se osoba do 18 let věku považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby v:

- a) stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby,
- b) stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb,

c) stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb,

d) stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby.

Výše příspěvku je uvedena v paragrafu 11 a odvíjí se od přiznaného stupně postižení následovně:

Výše příspěvku pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc

a) 3000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),

b) 6000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),

c) 9000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),

d) 12000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

3.4 Další možnosti a formy péče o děti s postižením

Na základě zákona o sociálních službách (108/2006) mají rodiny, které pečují o své postižené děti doma, několik možností využití podpory sociálního systému. Jedná se o různé služby jak sociálních, tak výchovně vzdělávacích institucí. Některé z těchto služeb jsou směřovány spíše k osobám dospělým, které jsou nucené se již o sebe postarat sami, bez pomoci rodiny, anebo k seniorům. Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost. S cílem umožnit jim zapojení do běžného života společnosti a v případech, kdy to nedovoluje jejich zdravotní stav, jim zajistit důstojné prostředí a zacházení. Do oblasti sociálních služeb, pomáhajícím rodinám s dětmi s postižením, spadá například raná péče, respitní péče, osobní asistence či denní a týdenní stacionáře. V oblasti výchovy a vzdělávání pomáhají rodinám zejména speciálně pedagogická centra a další školská poradenská zařízení.

3.4.1 Raná péče

Rodina, do které se narodilo dítě s postižením, se ocitá v situaci, která je nečekaná a náročná pro celý rodinný systém. Pokud rodiče nezískají včas odbornou i lidskou podporu a pomoc s orientací v dané situaci, jsou vystaveni stresu, který může rodinu i dlouhodobě poznamenat. Raná péče je především terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do sedmi let, které je zdravotně postižené nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba dle zákona 108/2006 obsahuje tyto základní činnosti: výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních činností. Služba se poskytuje za úplatu (Kudelová 2013).

3.4.2 Respitní péče

Respitní péče v České republice je jakožto sociální služba legislativně zakotvena v zákoně o sociálních službách č. 108/2006 Sb. Slovy tohoto zákona je respitní péče tzv. odlehčovací služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek. Do činností, poskytovaných v rámci respitní péče spadá pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování v případě pobytové služby, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.

Zjednodušeně lze říci, že náplní práce osobních asistentů v respitní péči je vykonávání těch úkonů v souvislosti s péčí o dítě s postižením, které jinak vykonává trvale pečující osoba, nejčastěji rodiče. V těch okamžicích mají rodiče možnost věnovat se svým aktivitám, odpočívat či vyřizovat si své záležitosti. Způsob využití nabízeného volného času je čistě na jejich rozhodnutí.

Podle výše zmiňovaného zákona o sociálních službách existují tři formy poskytování respitní péče. Jsou to služby pobytové, kdy pečující osoba umístí osobu v péči na delší časový úsek do zařízení, kde je o ni kompletně postaráno (např. 14 dní), služby ambulantní, kdy

je osoba v péči do zařízení umístěna přes den, a terénní, kdy pracovníci odlehčovací služby docházejí přímo do přirozeného sociálního prostředí uživatele. Tato služba se poskytuje za úplatu.

3.4.3 Osobní asistence

Osobní asistence je forma služby rozvinutá nestátními organizacemi po roce 1989. Vyškolený asistent pomáhá lidem s postižením při zvládání úkonů, které by klient dělal sám, kdyby mu v tom postižení nebránilo. Osobní asistence může být kombinovaná s jinou službou, např. s podporovaným bydlením. Také může mít formu vrstevnických programů. Služba je poskytována za úplatu.

3.4.4 Centra denních služeb

Centra denních služeb poskytují ambulantní služby ve specializovaném zařízení. S cílem pomoci zdravotně postiženým lidem při hygieně, stravování, vedle toho výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti i zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. Tato služba se poskytuje za úplatu.

3.4.5 Školská poradenská zařízení

Mezi školská poradenská zařízení poskytující služby pro rodiny dětí s postižením patří kromě již výše zmiňovaných speciálně pedagogických center (dále jen SPC) střediska výchovné péče. Dalším dokumentem, který se zabývá dětmi s postižením, je **Školský zákon 472/2011 Sb.**, kterým se mění zákon č. 561/2004 Sb. Ten upravuje podmínky pro vzdělávání těchto dětí. Žáci se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, se souběžným postižením více vadami a s autismem se mohou vzdělávat v základní škole speciální pouze se souhlasem zákonného zástupce a na základě písemného doporučení školského poradenského zařízení. Vzdělávání v základní škole speciální má deset ročníků. Člení se na první a druhý stupeň. První stupeň je tvořen prvním až šestým ročníkem, druhý stupeň sedmým až desátým ročníkem. Ředitel školy může žákovi se zdravotním postižením ve výjimečných případech povolit pokračování v základním vzdělávání do konce školního roku, ve kterém žák dosáhne dvacátého roku věku, v případě žáků vzdělávajících se podle § 16 odst. 8, věty druhé a § 48 pak se souhlasem zřizovatele do dvacátého šestého roku věku žáka. Žák, který ukončí vzdělávací program základního vzdělávání v základní škole speciální, získá základy vzdělání (Zákon č. 561/2004 Sb., § 48–55).

V paragrafu 1, **vyhlášky 73/2005 Sb.**, o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, v aktualizovaném znění vyhláška č. 147/2011 Sb., se uvádí, že vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami se uskutečňuje s využitím vyrovnávacích a podpůrných opatření. Podpůrnými opatřeními pro žáky se zdravotním postižením se rozumí mimo jiné i zajištění funkce asistenta pedagoga. Tato opatření škola poskytuje na základě posouzení vzdělávacích potřeb žáka ve spolupráci se školským poradenským zařízením. Asistent pedagoga podle § 7, odstavce 1, pomáhá žákům přizpůsobit se školnímu prostředí, pedagogickým pracovníkům při výchovné a vzdělávací činnosti a komunikaci se žáky. Dále zabezpečuje nezbytnou pomoc žákům s těžkým zdravotním postižením při pohybu a sebeobsluze (vyhláška č. 147/2011 Sb., § 1, odst. 1–3).

Ve **vyhlášce 116/2011 Sb.**, kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, se v § 6 odstavci 1 uvádí, že SPC poskytují poradenské služby žákům se zdravotním postižením a žákům se zdravotním znevýhodněním, integrovaných ve školách a školských zařízeních, dále pak žákům se zdravotním postižením a znevýhodněním ve školách, třídách, odděleních nebo studijních skupinách s upravenými vzdělávacími programy, žákům se zdravotním postižením v základních školách speciálních a dětem s hlubokým mentálním postižením. SPC vykonává svou činnost ambulantně na pracovišti centra. (vyhláška č. 116/2011 Sb., § 6, odst. 1).

PRAKTICKÁ ČÁST

Tématem bakalářské práce je domácí a ústavní péče o děti s těžkým ZP. V předcházející teoretické části byla tato problematika popsána v několika kapitolách s pomocí odborných publikací, internetových zdrojů a dalších pramenů.

V následující praktické části se pomocí realizovaného průzkumného šetření budeme snažit zjistit, jakým způsobem ovlivňuje postižení dítěte situaci rodiny, vztahy jejich jednotlivých členů a naopak, jak je celkový rozvoj postiženého dítěte ovlivněn rodinnou či ústavní výchovou. Dále bude tato problematika zmapována z pohledu odborníků, kteří se ve své praxi s dětmi s těžkým ZP setkávají. Pomocí tohoto výzkumu se budeme snažit ověřit stanovené předpoklady.

4 Cíl praktické části a účel průzkumu

Hlavním cílem praktické části bakalářské práce je zjistit míru ovlivnění rodiny těžkým postižením dítěte, které v ní vyrůstá, a dále zjistit, jakým způsobem vnímají danou problematiku odborníci různých profesí, kteří s těmito dětmi respektive rodinami pracují.

Účelem tohoto průzkumu je mimo jiné poukázat na velmi obtížnou situaci těchto rodin, na okolnosti, které mají při výchově dítěte s těžkým postižením významný vliv na fungování rodiny jako celku a v neposlední řadě na jeho vývoj.

4.1 Stanovení předpokladů

Na počátku tvorby bakalářské práce si autorka stanovila z nastudované literatury, odborných pramenů a na základě vlastních názorů a zkušeností tyto předpoklady:

- I. Lze předpokládat, že většina rodičů dětí s těžkým ZP si myslí, že domácí péče má na rodinu více negativní dopad než péče ústavní.
- II. Lze předpokládat, že většina rodičů dětí s těžkým ZP je toho názoru, že domácí péče o děti s těžkým ZP je pro dítě přínosnější než péče ústavní.

III. Lze předpokládat, že většina odborníků, pečujících o děti s těžkým ZP zastává názor, že po umístění dítěte do ústavní péče zájem rodiny o dítě klesá.

IV. Lze předpokládat, že většina odborníků pečujících o děti s těžkým ZP zastává názor, že současný přístup ke vzdělávání dětí s těžkým ZP má pozitivní vliv na kvalitu jejich života.

5 Použitá metoda a technika sběru dat

K získání dat za účelem ověření stanovených předpokladů byla použita metoda kvantitativního průzkumu. Při vlastním průzkumném šetření byly nástrojem sběru dat dotazníky vlastní konstrukce. Jeden typ dotazníku, který obsahoval 14 otázek, byl určen pro rodiče dětí s těžkým zdravotním postižením – viz příloha číslo 1. Druhý dotazníkový vzor s 12 otázkami byl vytvořen pro odborníky, kteří se při výkonu své profese s dětmi s těžkým ZP setkávají – viz příloha č. 2. Jednalo se ve většině případů o otázky polouzavřené či o otázky uzavřené. Poslední otázka byla otevřená, kdy měli respondenti možnost napsat cokoli, co by chtěli v souvislosti s danou problematikou sdělit. První otázky v dotaznících zjišťovaly převážně tvrdá data, jako například věk dítěte či typ postižení dítěte, respektive obor, ve kterém daný odborník pracuje, či délku praxe s postiženými dětmi. Dále se v dotazníku pro rodiče vyskytovaly otázky mapující emoční oblast jejich členů, postoj rodiny k ústavní či rodinné výchově a s tím spojené edukace dítěte. Odborníkům byl kladen například dotaz ohledně toho, jaký je jejich názor na zájem rodiny o dítě vyrůstající v ústavní péči a na edukaci dítěte v zařízení.

6 Popis zkoumaného vzorku

V průzkumném šetření, prováděném pro účely této bakalářské práce, byly osloveny dvě skupiny respondentů. První z nich byli rodiče dětí, které se narodily s těžkým ZP. Celkově v této skupině dotazník vyplnilo 52 dotazovaných, přičemž 4 dotazníky byly z následného zpracování vyloučeny z důvodu nesprávného vyplnění. Celkově bylo použito 48 odevzdaných dotazníků, které byly pomocí počítačového programu tříděny podle jednotlivých odpovědí na dané otázky a ty byly následně vyhodnocovány.

Stejným způsobem byla zpracovávána data dotazníků z druhé skupiny respondentů, kterou tvořili odborníci pracující s dětmi s těžkým ZP. Celkem bylo osloveno 50 odborníků, kteří vyplnili dotazník. Všechny dotazníky byly následně zpracovány.

7 Průběh průzkumu

Dotazník byl vytvořen v tištěné podobě. Respondenti, oslovení autorkou, byli převážně z Liberce a okolí. Jednalo se o klienty a zaměstnance zejména Jedličkova ústavu v Liberci, Základní školy speciální pro děti s tělesným postižením v Liberci, Základní školy speciální a Speciálně pedagogického centra v Turnově atd. Vyplnění dotazníku bylo zcela dobrovolné a anonymní. Odpovědi respondentů byly po převzetí dotazníků zaznamenány a před samotným zpracováním zkontrolovány z hlediska korektnosti.

8 Interpretace získaných dat

V této kapitole budou podrobně vyhodnoceny získané odpovědi na jednotlivé položky dotazníků. Autorka při vyhodnocování zpracovávala nejprve dotazníky od rodičů a následně dotazníky od odborníků. Krátké slovní hodnocení je vždy pro názornost doplněno grafickým popřípadě tabulkovým znázorněním.

Nejprve tedy budou interpretována data z dotazníku určeného pro rodiče dětí s těžkým ZP. Následně se budeme zabývat dotazníky, které vyplňovali odborníci.

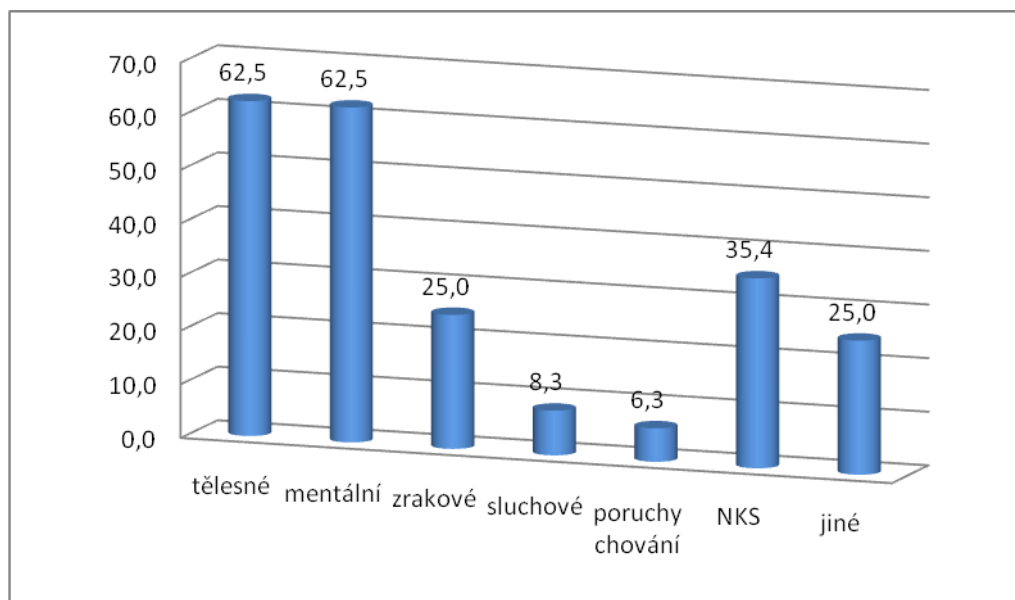
V jedné z úvodních otázek dotazníku byl zjišťován věk dítěte, protože je to dle názoru autorky jeden z důležitých faktorů, které ovlivňují názory a pocity rodičů. Ty se mohou v průběhu života dítěte výrazně měnit. Věk dětí respondentů se pohyboval od čtyř let až do dospělosti. Děti byly podle věku rozděleny do pěti skupin a jejich počet v jednotlivých skupinách je uveden v následující tabulce č. 3.

Tabulka č. 3: Počet dětí v jednotlivých věkových skupinách

Zvolená odpověď	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
0 - 3 roky (kojenec, batole)	0	0
4 - 7 let (předškolák)	10	20,8
8 - 15 let (školák)	19	39,6
16 - 18 let (dospívající)	8	16,7
nad 18 let (dospělý)	11	22,9
celkem	48	100,0

Z této tabulky vyplývá, že průzkumu se účastnilo nejvíce dětí v předškolním a školním věku. Dále bylo významné procento již dospělých jedinců, kteří jsou však kvůli svému postižení v trvalé péči svých rodičů.

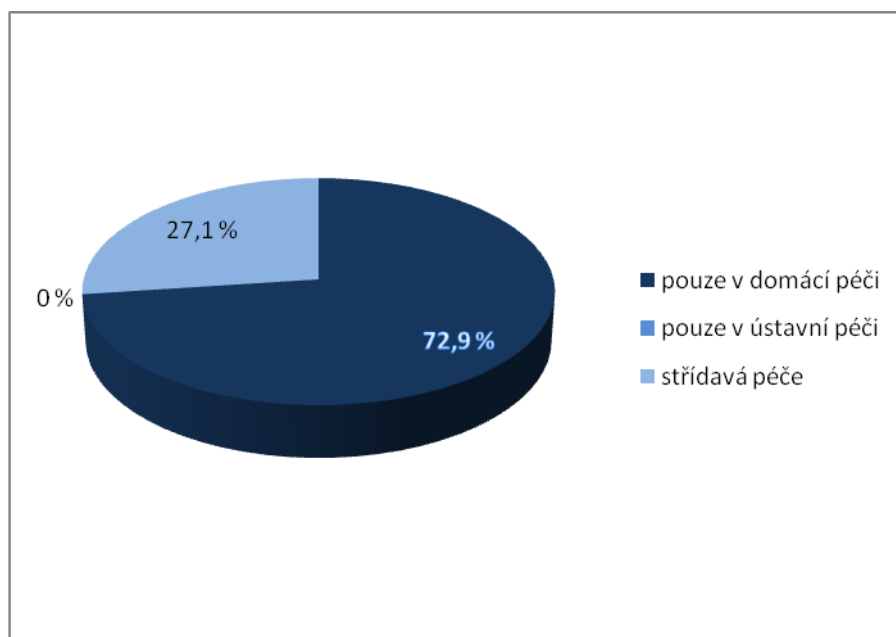
Další otázkou, zjišťující tzv. tvrdá data, byla otázka na typ postižení dítěte. V grafu č. 1 je znázorněn výskyt postižení ve vztahu k celkovému vzorku respondentů.



Graf č. 1: Výskyt jednotlivých typů postižení v procentech

Graf ukazuje, že nejčastěji se vyskytující postižení u dětí našich respondentů je postižení tělesné a mentální – obojí v 62,5 procentech. Následuje narušení komunikační schopnosti (35,4 procenta), dále zrakové postižení a kategorie „jiné“ postižení, do které rodiče zařadili autismus (8 případů) a dále epilepsii (4 případy). Obě tyto skupiny čítají celkem 25 procent. Téměř ve všech případech se však jedná o postižení kombinované, nejčastěji tělesné s mentálním, dále kombinace s narušenou komunikační schopností a také poměrně často se zrakovým postižením.

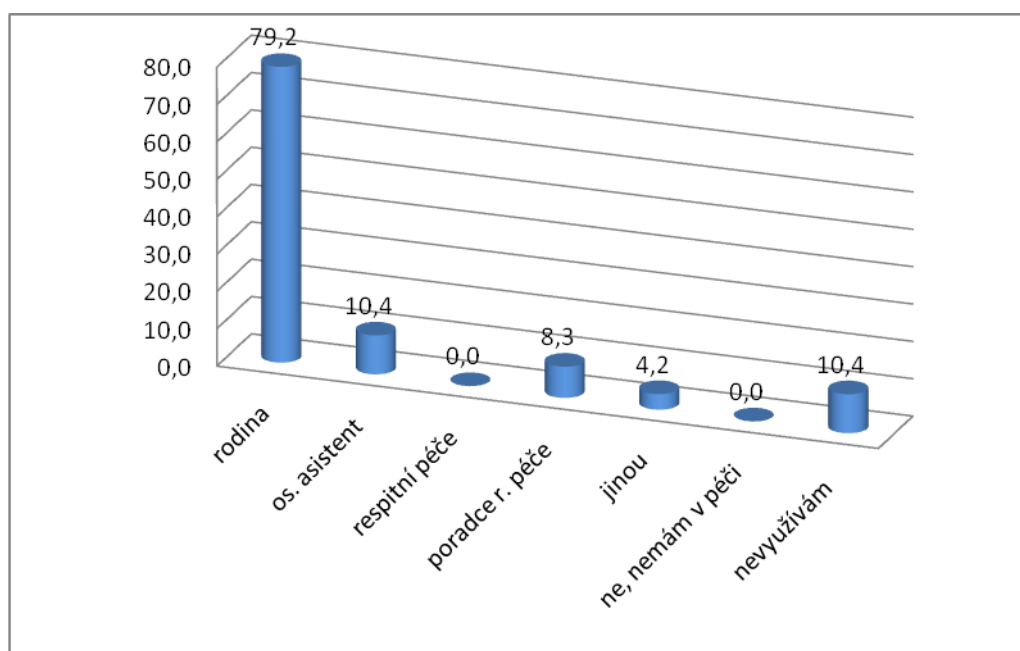
Jak lze vyčíst z následujícího grafu č. 2, necelé tři čtvrtiny dětí jsou vychovávány v rodině. Zbylá čtvrtina je vychovávána ve střídavé péči, přičemž nejčastěji rodiče uvedli pobyt ve vzdělávacím zařízení (MŠ, ZŠ) nebo v denním stacionáři.



Graf č. 2: Typ péče v procentech

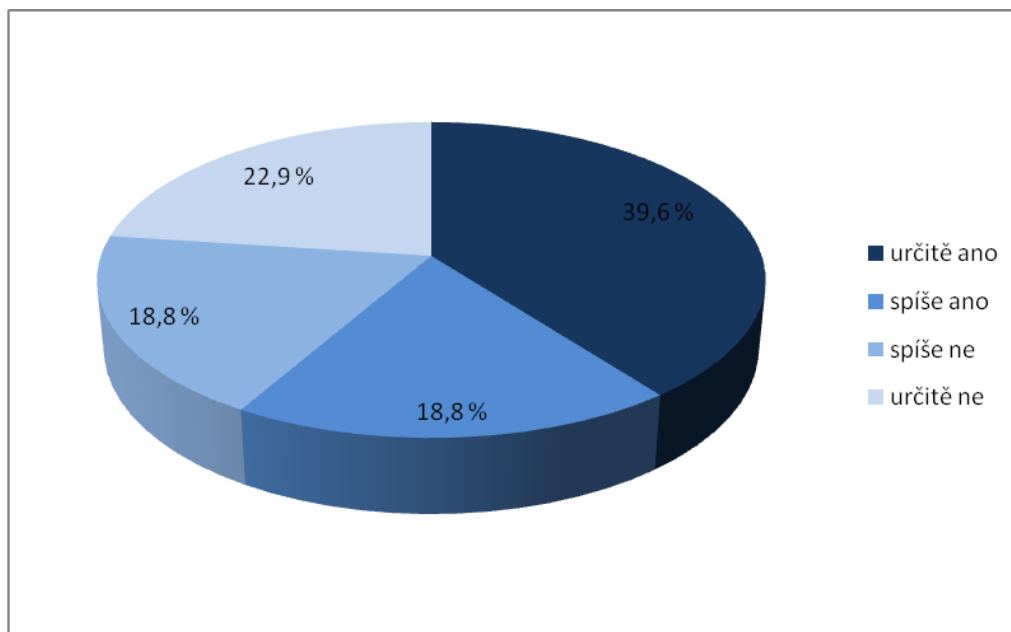
Dále byli respondenti dotazováni, zda při výchově svého dítěte s postižením využívají některou z možných typů pomoci, jakou je například pomoc širší rodiny či některá ze sociálních služeb. Nejvíce využívanou pomocí je pomoc širší rodiny, a to u 79,2 procent respondentů. Další možnosti jsou rodiči využívány jen velmi málo nebo vůbec. Za zmínku stojí jen využívání osobní asistence – a sice v 10,4 procentech či služby rané péče,

a to v 8,3 procentech. Osobní asistent je rodinou využíván při pobytu dítěte ve vzdělávacím zařízení či ve stacionáři. Pokud se zaměříme na ranou péči, výše uvedené procento se může zdát jako nízké. Ovšem je potřeba mít na mysli, že tato služba je poskytována pouze dětem do sedmi let věku. V našem průzkumu je v této věkové kategorii 20,8 procent dětí, tedy lze s potěšením říci, že ranou péči využívá každá druhá rodina. Naopak je s podivem, že rodiny vůbec nevyužívají respitní neboli odlehčovací službu. Názorně jsou tato data uvedena v grafu č. 3.



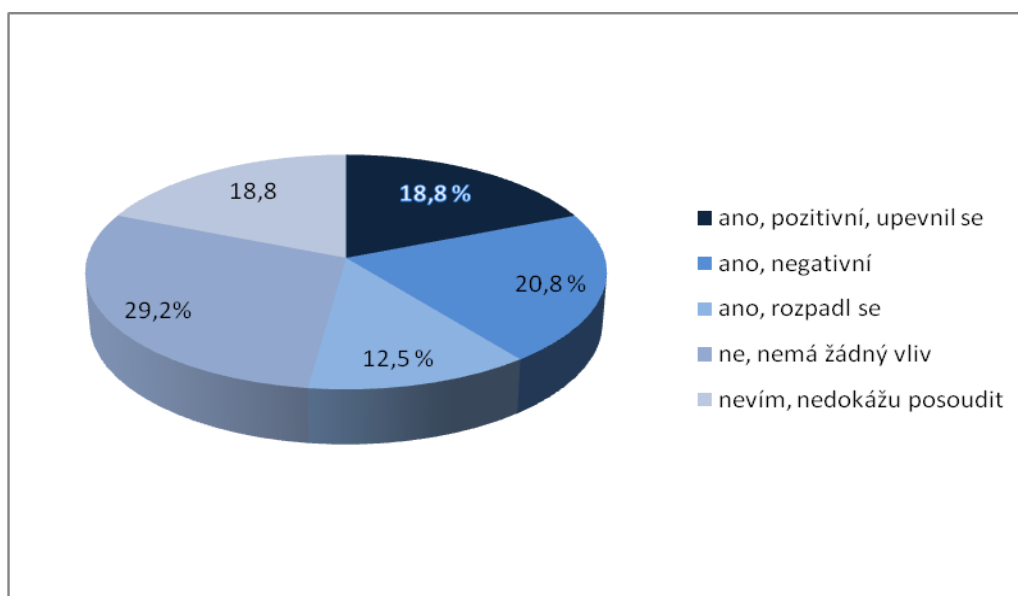
Graf č. 3: Využití pomoci v procentech

Míra využívání různých typů pomoci okolí je ovlivněna tím, do jaké míry je zdravotním postižením dítěte zasažena rodičovská role matky a otce dítěte, a také tím, jak se s jeho zdravotním postižením vyrovnávají a jak jsou schopni při výchově fungovat. Odpovědi na otázku, zda o dítě pečují oba rodiče, jsou zaznamenány v grafu č. 4. Z něj lze vyčíst, že v 58,4 procentech případů o dítě určitě nebo spíše pečují oba rodiče, zatímco ve 41,6 procentech spíše ne nebo určitě ne.



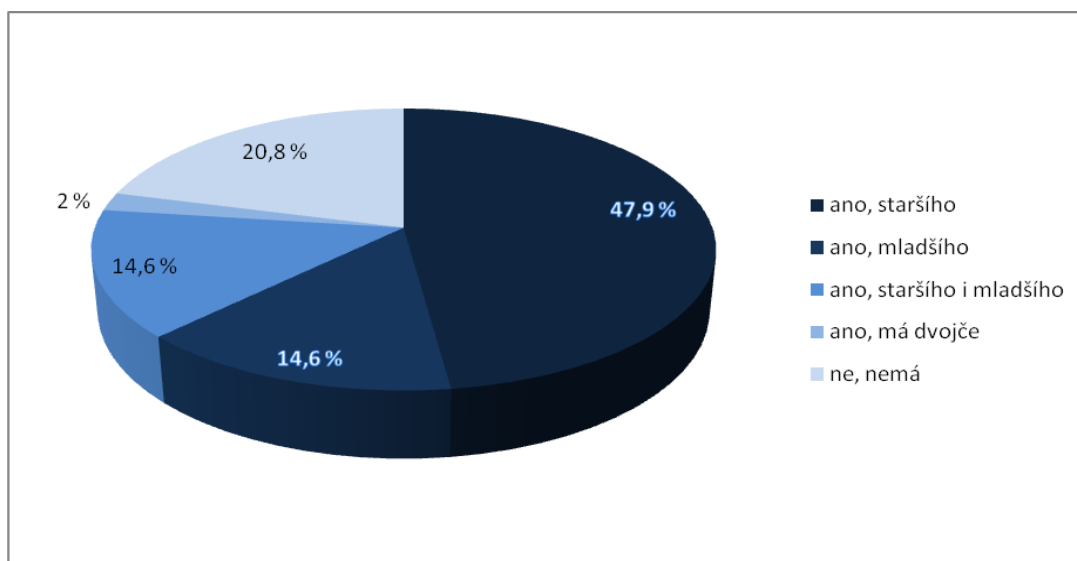
Graf č. 4: Podílení se na péči rodiči v procentech

V souvislosti s předchozí otázkou rodiče odpovídali na to, zda je postižením dítěte ovlivněn také jejich partnerský vztah. Větší polovina respondentů se domnívá, že postižení dítěte má na jejich partnerský vztah vliv, přičemž 18,8 procent respondentů tento vliv hodnotí jako pozitivní. 33,3 procent respondentů je toho názoru, že jejich partnerský vztah je negativně ovlivněn, ve 12,5 procentech případů se vztah rodičů rozpadl. V 29,2 procentech to nemá žádný vliv na kvalitu partnerského vztahu. V 18,8 procentech to respondenti nedokáží posoudit – viz graf č. 5.



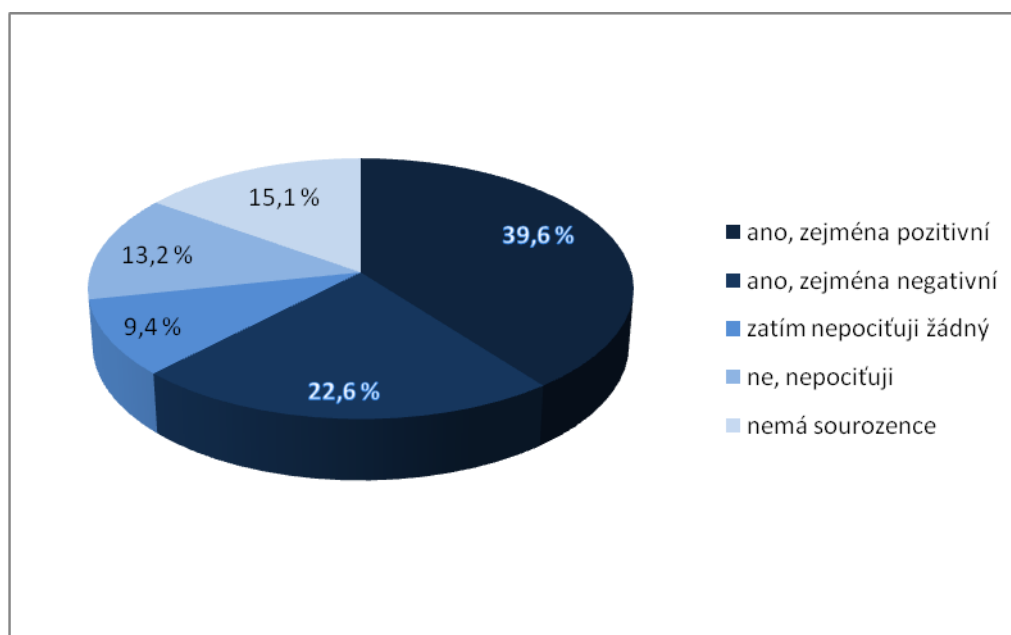
Graf č. 5: Vliv na partnerský vztah v procentech

Rodinná výchova dítěte s postižením má vliv nejen na vztah rodič – dítě či vzájemný vztah rodičů, ale také na sourozenecké vztahy. U další položky dotazníku respondenti odpovídali, zda má jejich dítě sourozence. Bylo zjištěno, že pokud dítě s postižením sourozence má, jedná se převážně o sourozence staršího, a to v 62,5 procentech. Z tohoto počtu má 14,6 procent i sourozence mladšího, stejné procento má potom pouze mladšího sourozence. 20,8 procent dětí s postižením nemá sourozence. Z těchto výsledků lze vyčíst, že v mnoha případech, kdy se rodičům narodí dítě s těžkým zdravotním postižením, se tito rodiče rozhodnou již další děti nemít. Tyto popsání výsledky jsou znázorněny v grafu č. 6.



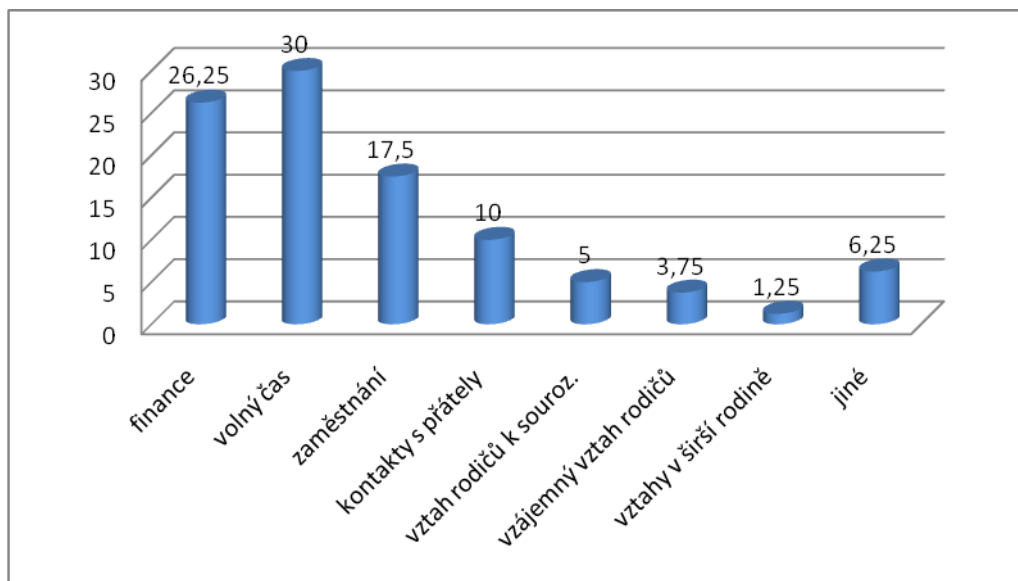
Graf č. 6: Počet sourozenců v procentech

Na tuto otázku následně navazovala další, zjišťující názor rodičů na to, zda a jakým způsobem postižení dítěte ovlivňuje jeho sourozence. Z grafu č. 7 můžeme vyčíst, že 39,6 procent rodičů se domnívá, že zdravotní postižení dítěte má pozitivní vliv na sourozence, 22,6 procent rodičů naopak vnímá tento vliv jako negativní. 22,6 procent rodičů si myslí, že zdravotní postižení jednoho ze sourozenců nemá na ostatní vliv. Toto poměrně rozdílné vnímání rodičů a zřejmě i skutečný stav je zajisté do určité míry ovlivněn věkem dětí a také typem a mírou zdravotního postižení dítěte.



Graf č. 7: Vliv postižení na sourozence v procentech

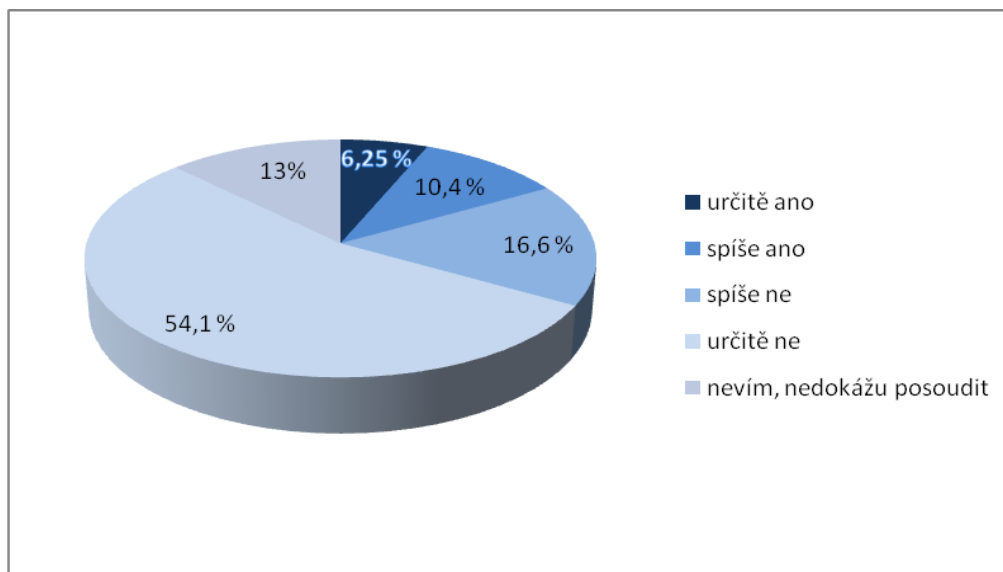
Rodina jako celek je při výchově dítěte s těžkým zdravotním postižením ovlivněna v mnoha směrech. Téměř všechny oblasti života musejí být dané skutečnosti přizpůsobeny. V dotazníku mohli respondenti označit jednu nebo dvě oblasti života rodiny, která je podle jejich názoru postižením dítěte nejvíce ovlivněna. Nejčastěji uváděnou oblastí je volný čas, a to u necelé třetiny respondentů. Další oblastí, která je poměrně výrazně ovlivněna, jsou finance. V tomto směru cítí čtvrtina rodičů jisté omezení. Také zaměstnání rodičů bývá danou skutečností ovlivněno. Tuto oblast uvedlo 17,5 procenta respondentů. Zde je jistě zřejmá souvislost s finanční otázkou rodiny, neboť většinou jeden z partnerů se o dítě celodenně stará. Všechny odpovědi na tuto otázku jsou graficky znázorněny v grafu č. 8.



Graf č. 8: Oblasti života rodiny v procentech

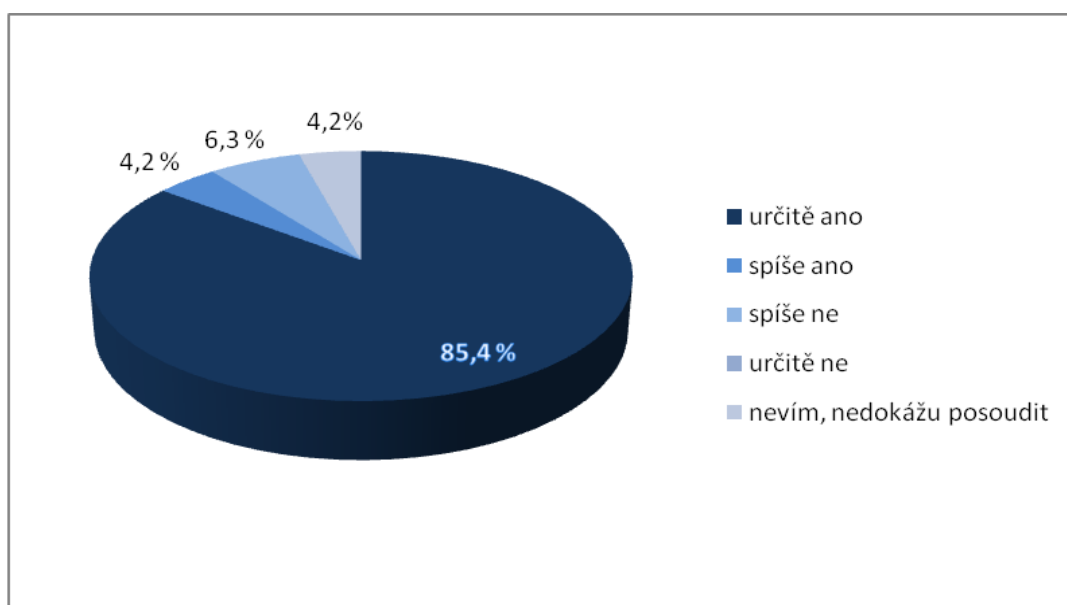
Nejčastěji zmiňovanými kombinacemi, pokud rodiče zaškrtnuli dvě možnosti, byly finance a volný čas (12,5 procent), finance a zaměstnání (10,4 procent). Pouhé 4 procenta, tedy dva respondenti uvedli, že postižení jejich dítěte nemá vliv na žádnou z oblastí života jejich rodiny.

Další otázky v dotazníku pro rodiče se věnovaly problematice srovnání domácí a ústavní péče o děti s těžkým zdravotním postižením. Nejprve byli respondenti dotazováni na případný dopad domácí péče na rodinu ve srovnání s péčí ústavní. Jak lze vyčíst z následujícího grafu č. 9, 16,6 procent rodičů si myslí, že domácí péče ovlivňuje fungování rodiny více než péče ústavní, a to v negativním slova smyslu. 70,7 procent si nemyslí nebo spíše nemyslí, že by ve fungování rodiny hrálo roli to, kde je jejich dítě vychovááno. 13 procent respondentů toto nedokáže posoudit.



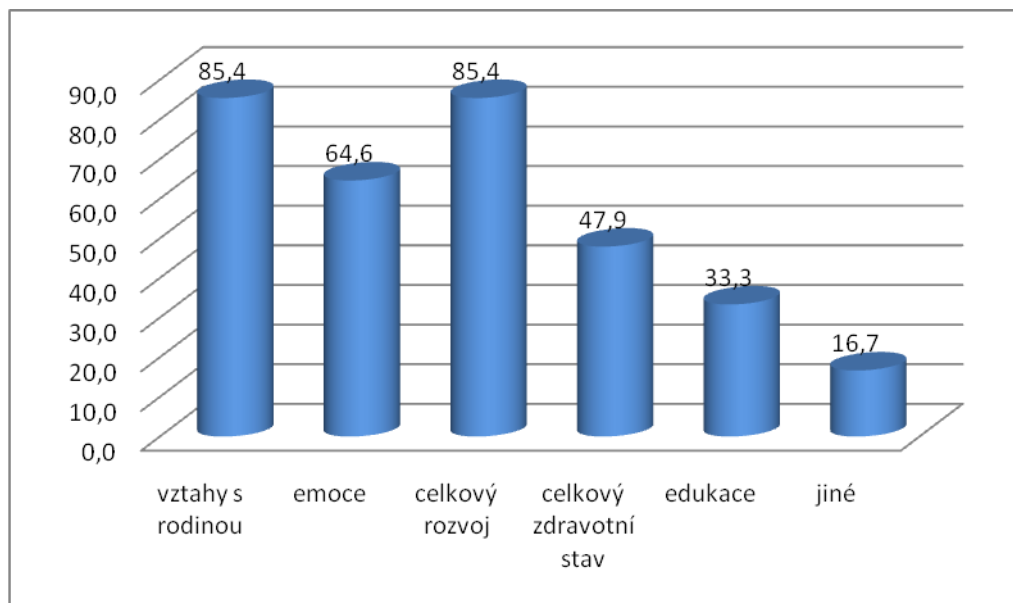
Graf č. 9: Ovlivnění rodiny typem péče v procentech

Co se týče samotného dítěte, je podle názoru rodičů domácí péče jednoznačně přínosnější než péče ústavní. Variantu „určitě ano“ a „spíše ano“ volilo 43 respondentů, což je 89,6 procent. Tři respondenti resp. 6,3 procent se domnívá, že domácí péče „spíše není“ více přínosná než péče ústavní. Zbylí dva respondenti nedokážou tuto situaci posoudit – viz graf č. 10.



Graf č. 10: Názory na přínos péče v procentech

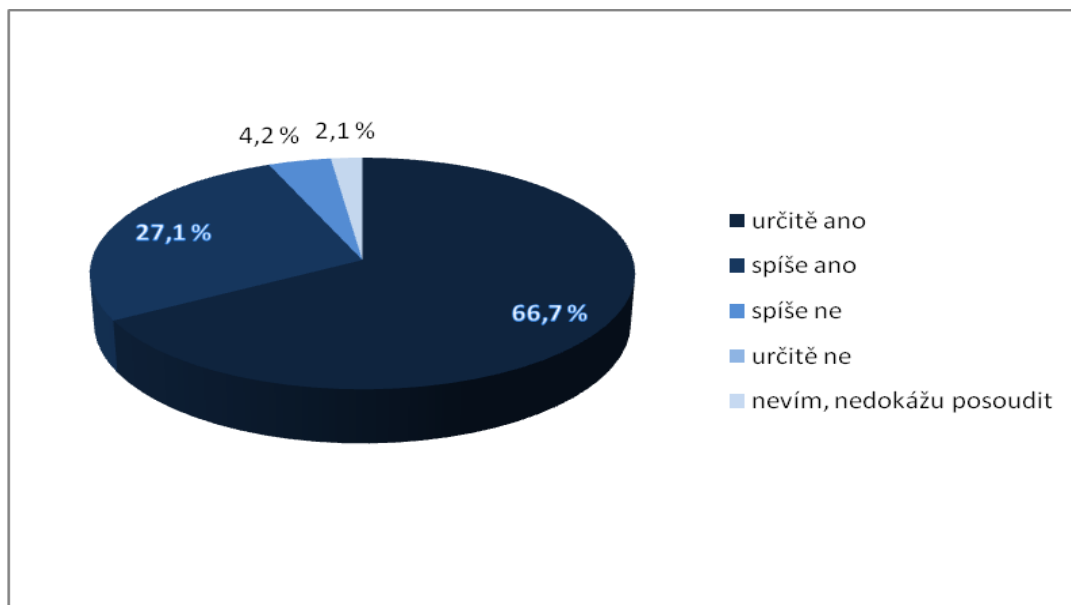
V návaznosti na tuto otázku byli rodiče pomocí výběru variant dotazováni, ve které oblasti života dítěte je podle jejich názoru domácí péče přínosnější. Jejich odpovědi jsou znázorněny v grafu č. 11.



Graf č. 11: Oblasti života dítěte v procentech

V tomto případě mohli respondenti uvést více možností a také toho všichni využili. Nejčastěji uváděnými jsou vztahy dítěte s rodinou a jeho celkový rozvoj – celkem 85,4 procent respondentů. Významně jsou také dle rodičů ovlivněny emoce dítěte (uvedlo 64,6 procent respondentů) a jeho celkový zdravotní stav (uvedlo 47,9 procent respondentů).

Předposlední položkou dotazníku byla otázka na současný trend ve vzdělávání dětí s těžkým zdravotním postižením. Rodiče vyjadřovali svůj názor na to, zda má současný přístup k výchově a vzdělávání těchto dětí pozitivní vliv na kvalitu jejich budoucího života. Téměř všichni respondenti (93,8 procent) jsou přesvědčeni, že současný přístup k výchově a vzdělávání dětí s těžkým zdravotním postižením určitě nebo spíše má pozitivní vliv na kvalitu jejich života. Názorně jsou všechny odpovědi uvedeny v grafu číslo 12.



Graf č. 12: Názory na současný přístup k výchově v procentech

V poslední položce dotazníku měli rodiče možnost uvést cokoli, co jim připadá v dané problematice důležité, co by chtěli sdělit či co v dotazníku postrádali. Tuto možnost využilo 5 respondentů. Nejčastěji komentovali dle jejich názoru nedostatečnou podporu státu, malou možnost zaměstnání dětí v dospělosti a také volnočasové aktivity jejich dětí, např.

„reakce veřejnosti, okolí, maminek (s kterými se setkáváme na různých akcích pro děti, které mají zdravé své děti) – reagují negativně, a ani neví, jaké mají štěstí, že mají děti zdravé, to není samozřejmost“

„malá pomoc pro rodiče dětí, kteří mají dítě doma, málo zkrácených pracovních úvazků, práce je pro nás velice důležitá, nejen co se týká financí, ale také nám to pomáhá velice psychicky.“

Nyní bude věnován prostor interpretaci dat, získaných pomocí dotazníků od odborníků, kteří se při vykonávání své profese zabývají dětmi s těžkým zdravotním postižením.

Z prvních položek dotazníku, které se týkaly konkrétní specializace každého odborníka, délky jeho praxe a místa působení, byla zjištěna tvrdá data uvedena v tabulkách číslo 4 až 6.

Tabulka č. 4: Specializace odborníka

Zvolená odpověď	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
psycholog	1	2
speciální pedagog	22	44
sociální pracovník	2	4
rehabilitační pracovník	11	22
zdravotní sestra	5	10
učitel ZŠ spec.	4	8
asistent pedagoga	3	6
osobní asistent	2	4

Nejvíce odborníků, kteří se průzkumného šetření zúčastnili, bylo speciálních pedagogů, celkem 44 procent. Dále byli zastoupeni rehabilitační pracovníci (22 procent), zdravotní sestry (10 procent), méně než 10 procent potom bylo např. učitelů ZŠ speciálních, asistentů či psychologů.

Tabulka č. 5: Místo výkonu praxe

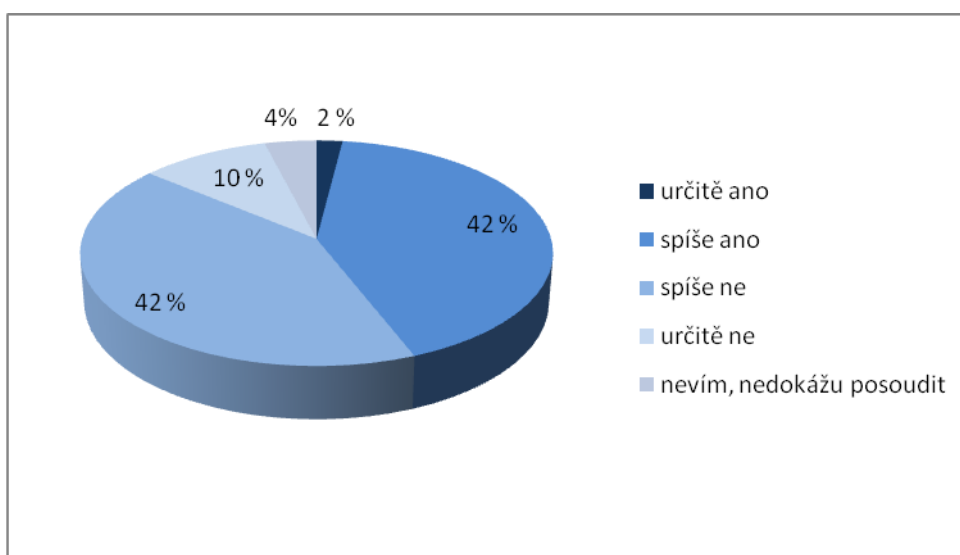
Zvolená odpověď	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
ústav pro zdravotně postižené	21	42
MŠ speciální	16	32
ZŠ speciální	4	8
MŠ a ZŠ pro tělesně p.	7	14
chráněné bydlení pro osoby s MP	2	4

Tito výše zmínění odborníci pracovali nejčastěji v ústavu pro zdravotně postižené (42 procent) a ve vzdělávacích zařízeních typu MŠ a ZŠ. Jejich délka praxe se pohybovala od méně než jednoho roku až do délky nad dvacet let, přičemž nejvíce z nich mělo délku praxe jeden rok až pět let (30 procent), dále potom patnáct až dvacet let (22 procent).

Tabulka č. 6: Délka praxe

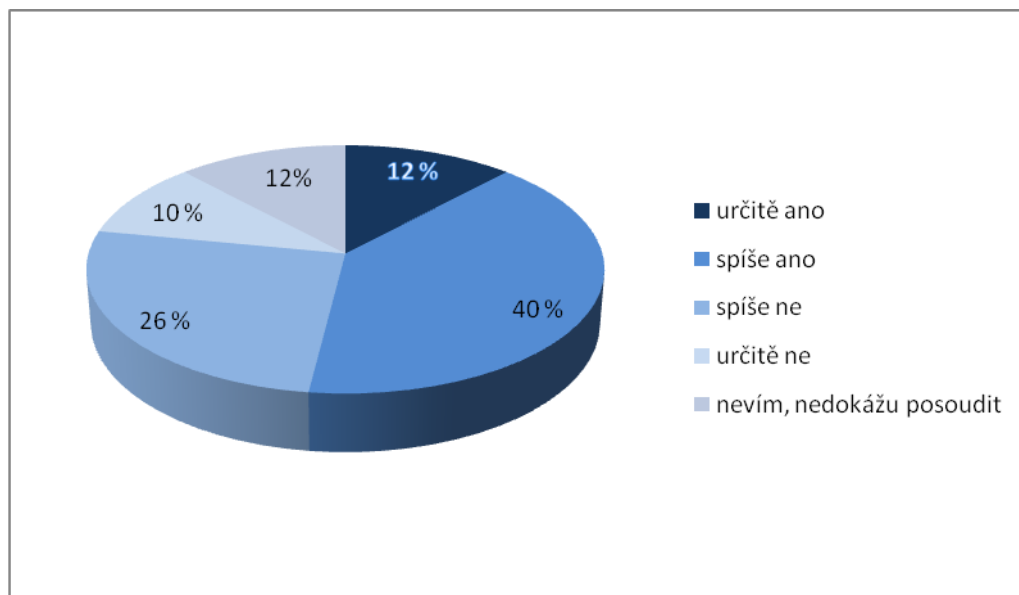
Zvolená odpověď	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
méně než 1 rok	3	6
1 - 5 let	15	30
5 - 10 let	9	18
10 - 15 let	6	12
15 - 20 let	11	22
nad 20 let	6	12

Následující otázky se týkaly zájmu rodičů dětí v daných institucích o průběhu a náplni jejich pobytu a také o aktivitu samotných rodičů. Odborníci byli dotazováni, zda se domnívají, že rodiče s nimi konzultují zdravotní stav jejich dítěte dostatečně často. Z následujícího grafu č. 13 lze vyčíst, že respondenti jsou téměř rovným dílem rozděleni na ty, kteří uvedli, že rodiče s nimi konzultují dostatečně často, a na ty, jimž přijde zájem rodičů nedostatečně častý (tito mírně převažují).



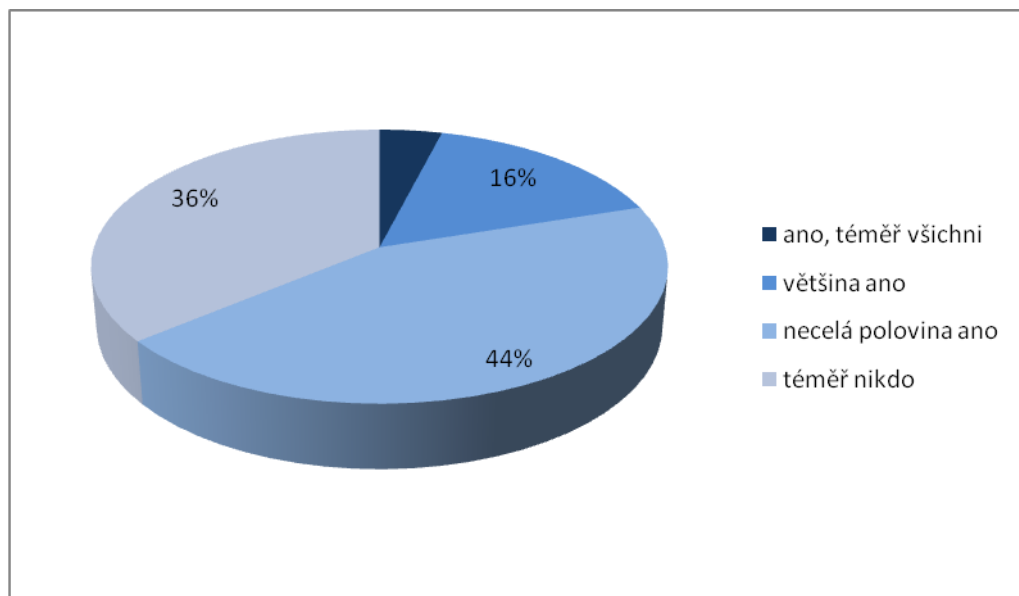
Graf č. 13: Četnost konzultace rodičů

Další otázka se týkala podpory zařízení a jím organizovaných aktivit rodiči dětí, které v nich pobývají. Zde se respondenti opět rozdělili na dvě pomyslné skupiny, jak je názorně zobrazeno v grafu č. 14, kde jedna skupina zastává názor, že rodiče určitě ano nebo spíše ano, přispívají dobrovolně na pobyt a aktivity dítěte v zařízení – celkem 52 procent. Druhá, menší skupina uvádí opak – celkem 36 procent. Zbývajících 12 procent nedokáže situaci posoudit.



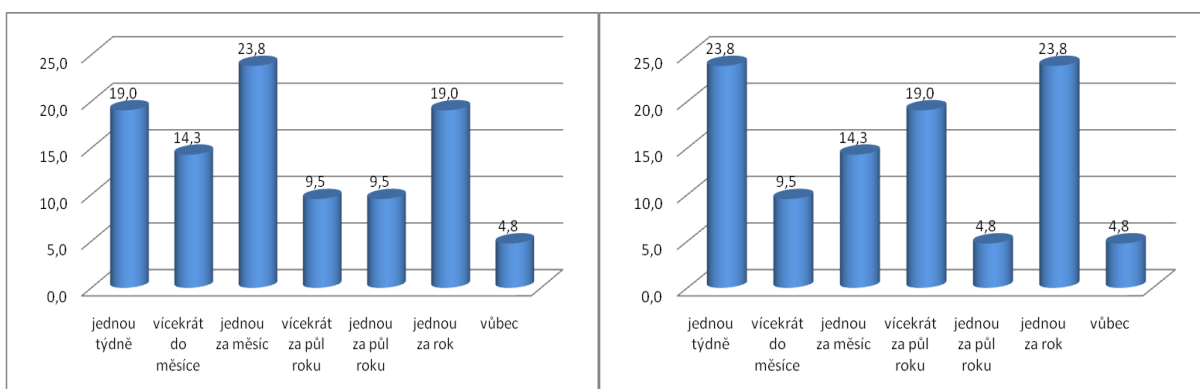
Graf č. 14: Přispívání rodičů

S touto problematikou souvisela také následující položka, kdy byli respondenti dotazováni, zda se rodiče dětí v jejich zařízení účastní společných aktivit, pořádaných v daném zařízení. Pouze 4 procenta z nich uvedla, že se daných aktivit účastní téměř všichni rodiče. 16 procent uvádí účast většiny rodičů, 44 procent uvádí účast necelé poloviny rodičů a poměrně velké procento – 36 procent – odborníků uvádí, že se rodiče dětí v jejich zařízení společných aktivit téměř vůbec neúčastní – viz graf č. 15.



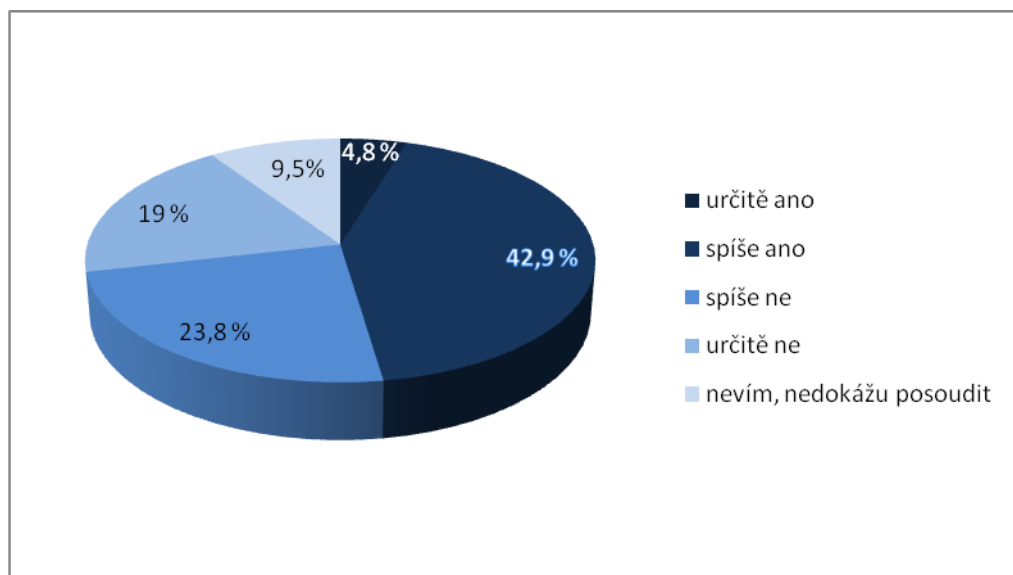
Graf č. 15: Účast rodičů

Následovala trojice otázek, která byla určena odborníkům z pobytových zařízení. Jejich součet z celkového počtu 50 respondentů byl 21. Z tohoto počtu byla také počítána statistická data. První dvě z těchto otázek se zabývaly tím, jak často si rodiče berou děti domů v prvním roce jejich pobytu, respektive po víceletém pobytu v zařízení. Odpovědi jsou zaznamenány v grafech číslo 16. a 17. Při porovnání těchto grafů lze konstatovat, že zájem o dítě v průběhu pobytu v zařízení u rodičů mírně klesá. 57,1 procent rodičů si v prvním roce pobytu bere dítě domů minimálně jednou za měsíc. Po víceletém pobytu je to o 10 procent méně.



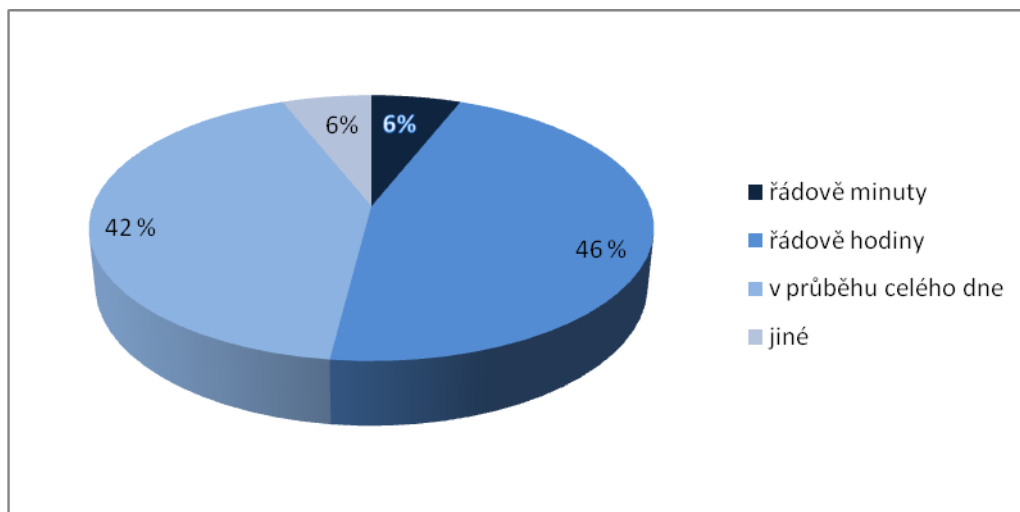
Grafy č. 16 a 17: Četnost návštěv dítěte doma v prvním roce pobytu a po víceletém pobytu

S výše uvedeným korespondují také odpovědi na otázku, zda odborníci vnímají klesající tendenci zájmu o dítě ze strany rodičů v průběhu jeho pobytu v zařízení. 47,7 procent odborníků odpovědělo „určitě ano“ nebo „spíše ano“, 42,8 procent odborníků odpovědělo, že „spíše ne“ nebo „určitě ne“. Zbylých 9,5 procenta odborníků neví, nedokáže posoudit.



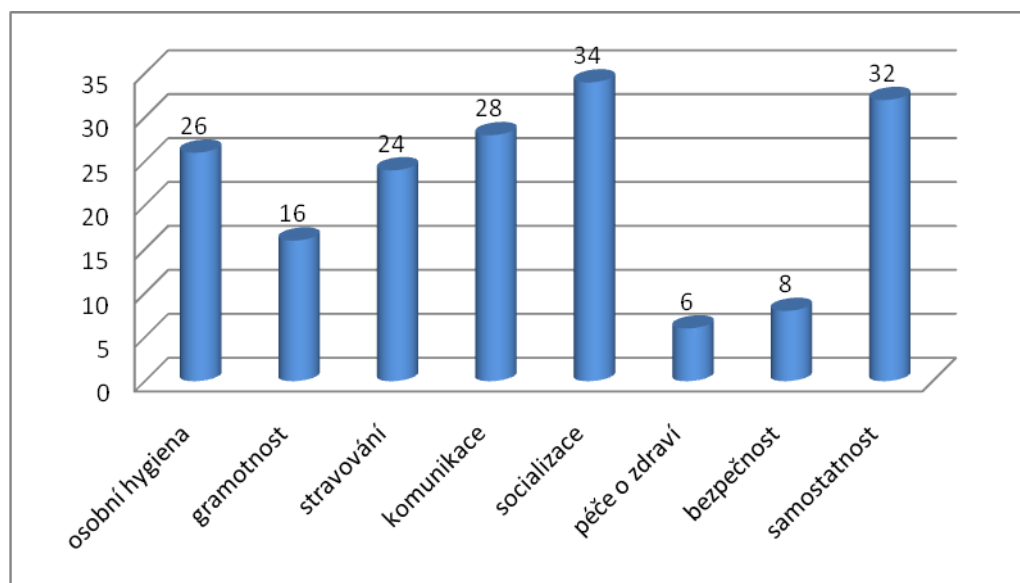
Graf č. 18: Zájem o dítě ze strany rodičů

Poslední pomyslná část dotazníku pro odborníky se týkala edukace dětí v jednotlivých zařízeních. Na otázku, kolik času denně tráví dítě výchovou a vzděláváním, odpovědělo 6 procent respondentů, že se jedná řádově o minuty. 46 procent respondentů uvádí čas strávený edukací řádově v hodinách, 42 procent v průběhu celého dne. 6 procent respondentů je toho názoru, že vždy záleží na míře a druhu postižení a že tedy nelze na tuto otázku jednoznačně odpovědět. Výše uvedené je znázorněno v grafu č. 19.



Graf č. 19: Čas trávený edukací

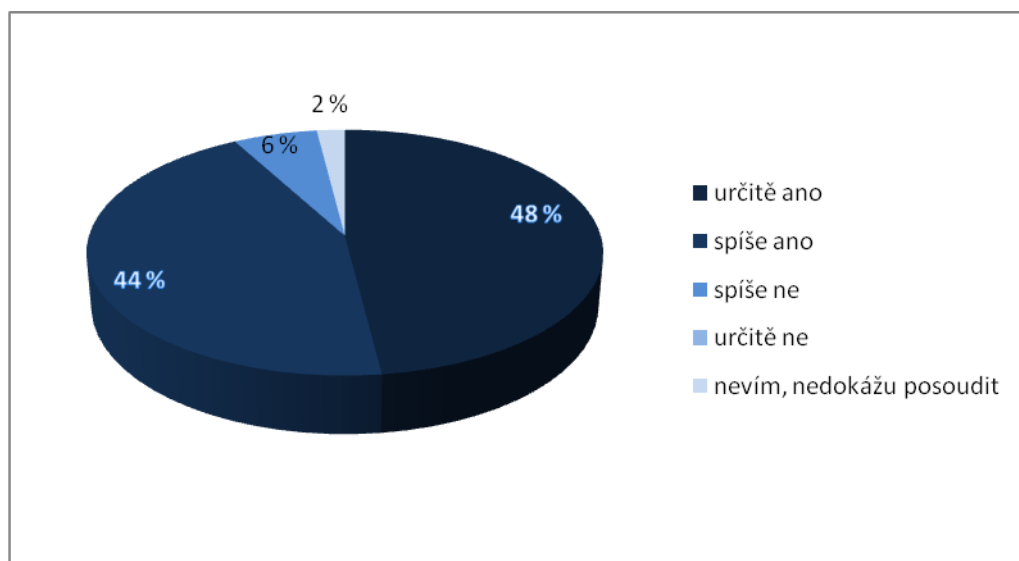
Největší přínos edukace dětí s těžkým zdravotním postižením v jednotlivých zařízeních spatřují respondenti v oblasti socializace (34 procent), samostatnosti (32 procent), komunikace (28 procent) či osobní hygieny (26 procent). Nejmenší přínos uvádějí v péči o zdraví a bezpečnosti těchto dětí (6, resp. 8 procent) – viz graf č. 20.



Graf č. 20: Oblasti edukace dítěte

Poslední položka dotazníku, znázorněná v grafu č. 21, se stejně jako u rodičů týkala názoru na současný přístup k edukaci osob s těžkým zdravotním postižením a jejího přínosu pro život těchto osob. V tomto případě dochází ke shodě v názorech rodičů a odborníků tak, že současný přístup určitě má na kvalitu života dětí s těžkým zdravotním postižením pozitivní vliv. Rodiče jsou v tomto ohledu více rozhodní než odborníci (85,4 procenta rodičů

oproti 48 procentům odborníků v odpovědi „určitě ano“), celkově se však počet odpovědí „určitě ano“ a „spíše ano“ shoduje a pohybuje se okolo 90 procent.



Graf č. 21: Vliv edukace na kvalitu života dítěte

9 Souhrn výsledků

Provedeným dotazníkovým šetřením byla získána data, pomocí nichž se autorka bakalářské práce pokusila potvrdit či vyvrátit předpoklady stanovené na počátku tvorby práce. Získané výsledky jsou v této kapitole shrnuty.

V prvním předpokladu bylo stanoveno, že většina rodičů dětí s těžkým ZP si myslí, že domácí péče má na rodinu více negativní dopad, než péče ústavní. Z odpovědí respondentů vyplývá, že 16,6 procent rodičů si myslí, že domácí péče ovlivňuje fungování rodiny více než péče ústavní, a to v negativním slova smyslu. 70,7 procent si nemyslí nebo spíše nemyslí, že by ve fungování rodiny hrálo roli to, kde je jejich dítě vychovááno. 13 procent respondentů toto nedokáže posoudit. Na základě těchto výsledků lze konstatovat, že předpoklad byl ověřen jako neplatný.

Toto zjištění je pro autorku velice pozitivní, jelikož se v mnoha publikacích a článcích píše o rozpadu či velkých rodinných problémech při výchově dítěte s handicapem, jelikož to ovlivňuje celou řadu běžných činností. Např. Fitznerová (2010, s. 113) uvádí, že rodiny pečující o dítě s handicapem, se často rozpadají.

Druhý předpoklad říkal, že většina rodičů dětí s těžkým ZP je toho názoru, že domácí péče o děti s těžkým ZP je pro dítě přínosnější než péče ústavní. Dle odpovědí rodičů týkajících se samotného dítěte je domácí péče jednoznačně přínosnější než péče ústavní. Variantu „určitě ano“ a „spíše ano“ volilo 43 respondentů, což je 89,6 procent dotazovaných. Tři respondenti, resp. 6,3 procent se domnívá, že domácí péče „spíše není“ více přínosná než péče ústavní. Zbylí dva respondenti nedokážou tuto situaci posoudit. Lze tedy vyvodit, že předpoklad byl ověřen jako platný.

Také Michalová (2006, s. 31) ve své publikaci zdůrazňuje, že pro osoby se zdravotním postižením je rodina tím nejpřirozenějším prostředím. Úkolem celé společnosti je vytváření všech možných podmínek pro to, aby rodiny nemusely své zdravotně postižené děti umisťovat do ústavních zařízení.

Další předpoklad bakalářské práce se týkal odborníků. V něm bylo stanoveno, že většina odborníků, pečujících o děti s těžkým ZP zastává názor, že po umístění dítěte do ústavní péče zájem rodiny o dítě klesá. Průzkum ukázal, že jejich součet z celkového počtu 50 respondentů byl 21. Z tohoto počtu byla také počítána statistická data. Lze konstatovat,

že zájem o dítě v průběhu pobytu v zařízení u rodičů mírně klesá. 57,1 procent rodičů si v prvním roce pobytu bere dítě domů minimálně jednou za měsíc. Po víceletém pobytu je to o 10 procent méně. S výše uvedeným zjištěním korespondují také odpovědi na otázku, zda odborníci vnímají klesající tendenci zájmu o dítě ze strany rodičů v průběhu jeho pobytu v zařízení. 47,7 procent odborníků odpovědělo „určitě ano“ nebo „spíše ano“, 42,8 procent odborníků odpovědělo, že „spíše ne“ nebo „určitě ne“. Zbýlých 9,5 procenta odborníků neví, nedokáže posoudit. Na základě těchto zjištěných skutečností lze tedy potvrdit platnost předpokladu.

Posledním předpokladem, týkajícím se odborníků, bylo tvrzení, že většina odborníků, pečujících o děti s těžkým ZP zastává názor, že současný přístup ke vzdělávání dětí s těžkým ZP má pozitivní vliv na kvalitu jejich života. Z odpovědí respondentů vyplývá, že současný přístup ke vzdělávání má určitě na kvalitu života dětí s těžkým zdravotním postižením pozitivní vliv. 48 procent odborníků zastává názor, že současný přístup k edukaci dětí s těžkým ZP má „určitě ano“ pozitivní vliv na kvalitu jejich života. 42 procent odborníků sdílí přesvědčení, že současný přístup k edukaci dětí s těžkým ZP má „spíše ano“ pozitivní vliv na kvalitu jejich života. Můžeme konstatovat, že předpoklad byl ověřen jako platný.

Autorka za poměrně zajímavé považuje zjištění, že necelé tři čtvrtiny dětí jsou vychovávány v rodině. Zbýlá čtvrtina je vychovávána ve střídavé péči, přičemž nejčastěji rodiče uvedli pobyt ve vzdělávacím zařízení či denním stacionáři. Toto zjištění shledává autorka za velice pozitivní v rámci umisťování dětí s těžkým zdravotním postižením do ústavní péče, ale samozřejmě, že výsledky mohou být zkresleny, jelikož mezi respondenty byli rodiče, kteří mají dítě v domácí péči.

Po zhodnocení předpokladů byl učiněn závěr, ve kterém se tři ze čtyř předpokladů potvrdily. Předpoklad, který se nepotvrdil, se týká většiny rodičů dětí s těžkým ZP, kteří si myslí, že domácí péče má na rodinu více negativní dopad, než péče ústavní. Oslovení rodiče si nemyslí, že by péče o dítě měla negativní dopad na chod rodiny. Toto tvrzení bylo pro autorku velice pozitivní, jelikož se v dnešní společnosti zdá, že když je v rodině dítě s handicapem, tak je pro rodinu obtížné fungovat dobře v běžném životě.

ZÁVĚR

Jak ve své publikaci uvádí Dunovský (1999, s. 78), „*u novorozenců se za jeden den z hlediska vývoje stane více než třeba u ročního dítěte, u toho opět více než u dítěte školního věku a u toho zase více než u dospělého a pak starého člověka.*” Tento fenomén subjektivního času by měl být brán v potaz. Mělo by se dělat maximum, aby mohly být děti vychovávány v ústavní péči co nejdříve umístěny do rodiny.

Bakalářská práce Domácí a ústavní péče o děti s těžkým ZP se zabývala domácí a ústavní péčí z pohledu autorky, která se stará několik let o klienta s fatální diagnózou (Neuronální ceroidlipofuscinosa). Je to vzácné dědičné onemocnění postihující šedou hmotu mozkovou. Nejčastější klinický obraz je zhoršující se demence, epileptické záchvaty a zhoršování zraku. Lidé s touto diagnózou se ve většině případů dožívají nízkého věku. Autorka se zaměřila na rodiny pečující o své děti v domácí péči a na názory odborníků starajících se o děti s těžkým ZP. Dotazování pocházeli z Liberce a blízkého okolí. Dále se zabývala popisem a následným praktickým zmapováním problematiky domácí a ústavní péče o děti s těžkým ZP a s tím spojenými riziky rodinného zázemí, emoční stránkou jak dětí s handicapem, tak jejich rodin a blízkého okolí. Stranou nezůstalo ani využití nejrůznějších možností pomoci, která by rodinám mohla být velice přínosná v jejich nelehké situaci.

Cílem teoretické části bylo za pomoci nastudování odborných publikací a internetových zdrojů o dané problematice popsat charakteristiku ZP a základní pojmy týkající se klasifikace osob dle typů zdravotního postižení, dělení osob podle různého stupně a závažnosti postižení. Dále se autorka zabývala rodinou dítěte s postižením, rolí jednotlivých členů rodiny a v neposlední řadě je zde také nastíněno, jak tuto těžkou životní situaci vnímají rodiče dětí s těžkým ZP. V poslední kapitole teoretické části je popsána péče o osoby s těžkým zdravotním handicapem, kde je uveden historický vývoj a přístup společnosti k osobám s handicapem, vývoj a současný systém ústavní péče a také jsou zde popsány typy ústavních zařízení. Nedílnou součástí kapitoly je domácí péče a vše, co se jí týká.

K dosažení stanoveného cíle praktické části této bakalářské práce byla použita metoda kvantitativního průzkumu za pomoci dotazníkového šetření. Rodiče dětí s těžkým ZP odpovídali na otázky zjišťující, do jaké míry je život rodiny dítěte s těžkým ZP a jejich jednotlivých členů touto skutečností ovlivněn. Dále jsou součástí práce i názory odborníků na přístup rodičů k dětem, které jsou vychovávány v rodině i mimo ni a na současný trend

v edukaci těchto dětí. V praktické části autorka zjišťovala, jakým způsobem ovlivňuje postižení dítěte situaci rodiny, vztahy jejich jednotlivých členů a naopak jak je celkový rozvoj postiženého dítěte ovlivněn rodinnou či ústavní výchovou.

Tímto průzkumným šetřením bylo zjištěno několik základních informací. Z výzkumu vyplývá, že se účastnilo nejvíce rodičů dětí v předškolním a školním věku. Dále bylo významné procento rodičů již dospělých jedinců, kteří jsou však kvůli svému postižení v trvalé péči svých rodičů. V našem výzkumu jsme měli nejčastěji se vyskytující postižení u dětí našich respondentů tělesné a mentální – obojí v 62,5 procentech. Téměř ve všech případech se však jedná o postižení kombinované, nejčastěji tělesné s mentálním, dále kombinace s narušenou komunikační schopností a také poměrně často se zrakovým postižením. Necelé tři čtvrtiny dětí jsou vychovávány v rodině. Zbylá čtvrtina je vychovávána ve střídavé péči, přičemž nejčastěji rodiče uvedli pobyt ve vzdělávacím speciálním zařízení (MŠ, ZŠ) nebo v denním stacionáři.

Převážná většina rodičů dětí s těžkým ZP vnímá domácí péči o své dítě jako pozitivní, jejich život to velice ovlivňuje, ale z výzkumu vyšlo, že domácí péče nemá na rodinu negativní dopad a rodina se snaží fungovat, jak nejlépe to jde. Přičemž rodina je jako celek při výchově dítěte s těžkým ZP ovlivněna v mnoha směrech. Téměř všechny oblasti života musejí být dané skutečnosti přizpůsobeny. Nejčastější uváděnou oblastí, která je ovlivněna ZP dítěte je volný čas, a to u necelé třetiny respondentů. Další oblastí, která je poměrně výrazně ovlivněna, jsou finance. V tomto směru cítí čtvrtina rodičů jisté omezení. Také zaměstnání rodičů bývá danou skutečností ovlivněno. Tuto oblast uvedlo necelých dvacet procent respondentů. Zde je jistě zřejmá souvislost s finanční otázkou rodiny, neboť většinou jeden z partnerů se o dítě celodenně stará. Tímto autorku zaujalo, že rodiny málo využívají pomoci sociálních služeb. Skoro ve sto procentech si rodiny myslí, že dnešní typ vzdělávání dětí s těžkým ZP má pozitivní vliv na kvalitu jejich života a je pro ně přínosná.

Nejvíce odborníků, kteří se průzkumného šetření zúčastnili, bylo speciálních pedagogů, celkem přes čtyřicet procent. Dále byli zastoupeni rehabilitační pracovníci, zdravotní sestry, méně než deset procent bylo např. učitelů ZŠ speciálních, asistentů či psychologů. Tito výše zmínění odborníci pracovali nejčastěji v ústavu pro zdravotně postižené a ve vzdělávacích speciálních zařízeních typu MŠ a ZŠ. Následující otázky se týkaly zájmu rodičů dětí v daných institucích o průběhu a náplni jejich pobytu a také o aktivitu samotných rodičů. Také můžeme konstatovat, že zájem o dítě v průběhu pobytu

v zařízení u rodičů mírně klesá. Přes padesát procent rodičů si v prvním roce pobytu bere dítě domů minimálně jednou za měsíc. Po víceletém pobytu je to o deset procent méně. Také nás v průzkumu zajímal názor odborníků týkající se edukací těchto dětí. Vzdělávání a výchova je přizpůsobená chodu zařízení. Nejčastěji respondenti uváděli, že čas strávený edukací trvá v jejich zařízení řádově v hodinách a v průběhu celého dne. Šest procent respondentů je toho názoru, že vždy záleží na míře a druhu postižení a že tedy nelze na tuto otázku jednoznačně odpovědět. Toto tvrzení si myslí i autorka. Největší přínos edukace dětí s těžkým ZP v jednotlivých zařízeních spatřují respondenti v oblasti socializace. Také nás zajímal názor na současný přístup k edukaci osob s těžkým ZP a její přínos pro život těchto osob. Odborníci se stejně jako rodiče domnívají, že má pozitivní vliv na kvalitu jejich života.

Autorka se domnívá, že zjištěné výsledky, které se průzkumů rodičů týkají, mohou být pozitivní, jelikož se rodiny snaží vychovávat a dělat pro své děti s handicapem vše, co je v jejich silách. Také výchovu v rodině nevnímají negativně, i když na druhé straně z odpovědí, které byly v průzkumu zjištěny, zdali má tato skutečnost na partnerský vztah negativní dopad, nám vyšlo, že větší polovina respondentů se domnívá, že postižení dítěte má na jejich partnerský vztah dobrý vliv, přičemž přes třicet procent respondentů je toho názoru, že jejich partnerský vztah je negativně ovlivněn a v 12,5 procentech případů se vztah rodičů rozpadl.

Zjištěné výsledky u odborníků jsou spíše negativní, jelikož při pobytu dětí v ústavních zařízeních klesá zájem rodičů o děti. Také by se měla zlepšit spolupráce rodin se zařízením, které dítě navštěvuje. Potvrzuje se nutnost spolupráce všech zúčastněných odborníků i rodičů, kteří se zapojují do výchovy a vzdělávání dítěte s handicapem. Další přínos této práce autorka spatřuje ve zjištění, že má většina dotazovaných rodičů dítě ve své péči.

Dle názoru autorky by bylo vhodné a zajímavé v průzkumu této problematiky pokračovat a zabývat se také jednotlivými kazuistikami. Přínosné by bylo jistě zjištění konkrétních rodin, co vše ovlivňuje život v péči o dítě s těžkým ZP. Autorka v této práci stručně uvádí kazuistiku ze své profesní praxe osobní asistentky o klienta s degenerativním onemocněním mozku (viz. příloha č. 3). Součástí kazuistiky je lékařská zpráva a osobní dopis od prof. Matějčka, který rodinu podporoval (viz. přílohy 4 – 6).

Autorka bakalářské práce by se chtěla pokusit rozpoutat debatu o problému dětí s těžkým ZP v domácí a ústavní péči. Mluvit o této problematice je pro mnoho lidí

nepříjemné a často se setkáváme se sklony se danému tématu nějakým způsobem vyhnout. Avšak zamyšlení se nad budoucností dětí s postižením a uvědomění si, že zdraví není samozřejmostí, by nemělo být ničím výjimečným.

NAVRHOVANÁ OPATŘENÍ

Na základě výše shrnutých zjištění lze navrhnout následující opatření, týkající se rodin dětí s těžkým ZP a využití pomoci pro rodiny dětí s těžkým ZP. Je nutné zaměřit se na zlepšení komunikace mezi institucemi a rodinou, kde jejich dítě tráví čas, a větší informovanost. V současné době existuje mnoho možností, o kterých se ale ne každý dozví. Rodiče velmi často nevědí, na co mají od státu nárok nebo kde mohou získat finanční podporu, kompenzační pomůcky, dobrovolnickou asistenci, zdali mohou získat sociální dávky a jaké mají bytové možnosti a mnoho dalších informací, které jim mohou ulehčit jejich tíživou situaci a každodenní život s dítětem ZP.

V centru pozornosti by měla být také výchova a vzdělání dětí s handicapem. Navrhovaná opatření můžeme rozdělit do několika oblastí dle toho, komu jsou určena.

V první řadě je potřeba zmínit rodiče dětí s těžkým ZP. Jejich role je v životě dítěte nezastupitelná. Jako první připomínku můžeme zmínit **informování rodičů o diagnóze** dítěte. Neměli by se bát zjišťovat informace i u jiných odborníků, pokud si myslí, že by jim to mohlo pomoci. Své zásadní rozhodnutí by nikdy neměli dělat náhle a měli by se na něj podívat ze všech úhlu pohledu. Jestliže rodiče nezvládají svoji situaci sami, měli by vyhledat pomoc **psychologa nebo jiného odborníka**, který se pohybuje v této problematice a má s osobami ZP zkušenosti. Někteří odborníci nabízejí také rodinné terapie, workshopy apod. V neposlední řadě by měli rodiče **spolupracovat s ošetřujícím lékařem** a dalšími odborníky pečujícími o jejich dítě, dbát jejich doporučení, ale také hájit svá práva na dostatek informací. Důležité je ptát se, protože není samozřejmostí, že běžný člověk neznalý lékařské praxe a termínů rozumí všemu, co obsahuje například lékařská zpráva. Lékaři by měli trpělivě přistupovat k rodičům a vše jim pečlivě vysvětlit ohledně diagnózy, případných vyšetření, zákroků nebo operací a dopadů na každodenní život dle etických zásad.

S tím souvisí **následná pomoc a podpora** od odborníků, kam se mohou obrátit, kde mají hledat další informace. Důležité informace mohou získat **pomocí služeb rané péče**. Ne vždy se však rodiče od odborníků o možnosti existence rané péče dozví. Bylo by dobré také více rozšiřovat informační letáčky a plakáty i do nemocnic, na úřady a více propagovat ranou péči v duchu veřejné osvěty pro zvýšení informovanosti.

Další důležitou sociální službou, kterou by rodiny mohly využívat, a z dotazníkového šetření vyšlo, že ji používají jen minimálně, je **respitní péče**, která jim umožňuje vést kvalitnější život. Rodiny ji mají možnost užívat různým způsobem, ať již každodenně ve formě denních stacionářů nebo občasným umístěním v pobytovém zařízení, kdy pak manželé mohou společně odjet např. na dovolenou. Další možností je využití pracovníka sociálních služeb v domácím prostředí. Toto závisí na lokálních možnostech v okolí bydliště rodiny a na aktuální nabídce sociálních služeb. Odvíjí se to také od finanční situace rodiny, osobnostních postojů a přesvědčení rodiny a také případného zájmu a výpomoci širší rodiny. Jelikož náš výzkum probíhal v Liberci a blízkém okolí, jsou popsány v **příloze č. 7** některé organizace pomáhající osobám s handicapem v Libereckém kraji.

Určitě máme v naší společnosti rodiny, které jsou schopné si informace nalézt samy, ale v tak nelehké životní situaci by se měla zvýšit informovanost rodin o těchto možnostech pomoci. Měl by být vytvořen obecně **dostupný celorepublikový ale i regionální systém poradenství**, který by včas, kvalitně a účinně rodině poradil. Zatím se autorka domnívá, že je nedostatečný.

Další důležitou oblastí pro rodiny dětí s handicapem je setkání rodičů s podobnými zkušenostmi. Takováto setkání mohou být pro rodiče velice obohacující a přínosná nejen ve výměně zkušeností a informací, ale i rad a tipů, co se osvědčilo a co naopak není dobré dělat. Jak řešit různé situace a v nejlepších případech získat i dobré přátele, kteří poradí a popřípadě i pomohou s řešením běžných, ale i závažných problémů, nebo si o tom alespoň pohovoří. Také pro sourozence to může být velmi těžké, vyrovnat se s postižením bratra nebo sestry a určitě i pro ně může být přínosné, když sdílí zážitky s dětmi, které jsou v podobné situaci.

Není pochyb o tom, že by se měl výrazně **zredukovat počet dětí s těžkým ZP**, které jsou dlouhodobě umístěny v ústavní péči. Jistě nelze nutit biologické rodiče, aby se starali o dítě s postižením. Rodiče mohou mít mnoho důvodů, proč se o své dítě nestarají (nechtějí, nemohou, nezvládají péči). Zařízení si mohou však u přijímacího pohovoru stanovit závazné podmínky, za kterých klienta do zařízení přijmou. Ve smlouvě s ústavním zařízením může být například uvedeno, že vyžadují pravidelné návštěvy minimálně jednou za měsíc, dále odvoz dítěte domů jednou za měsíc nebo pobyt doma o svátcích či velkých prázdninách. Při případném neplnění stanovených podmínek by mohlo zařízení udělit sankce nebo ukončit s klientem smlouvu.

Velký potenciál v řešení tohoto problému vidím v umístění dětí s těžkým ZP na místo v zařízeních v náhradních rodinách, které by o děti pečovaly a dostaly finanční příspěvek od státu.

V oblasti **edukace osob s těžkým ZP** by autorka pokračovala speciálním vzděláváním těchto osob, které jim umožňuje kvalitnější život. Výchova a vzdělávání by mělo probíhat za kvalitnější podpory s užitím kompenzačních pomůcek, nových technologií včetně specializovaných počítačových softwarů. Neměla by chybět spolupráce s českými i zahraničními odborníky. A dostupnější by měly být pomůcky se speciální úpravou nebo přímo výroba pomůcek individuálně pro konkrétní dítě. Stranou zájmu by neměly zůstat možnosti vzdělávání zaměstnanců, jejich supervize, pravidelné schůzky ohledně např. vývoje dítěte a jeho specifických potřeb.

Velké rezervy nacházíme také v oblasti **financování** rodin dítěte se ZP. Jak je již výše zmíněno, mohou přispívat i běžní lidé. V některých případech rodinám finančně vypomáhají organizace. Pomoc státu je však v mnoha případech k osobám s těžkým ZP nevlídná. Státní financování se snaží přirozeně náklady snížit, a tak se to velmi často projeví na snižování příspěvků osobám se ZP, u kterých dojde jen k mírnému zlepšení jejich stavu.

I když se dnešní společnost snaží osobám s handicapem pomáhat, mohla by se v tomto směru ještě **zvýšit medializace**, jak mohou ostatní občané rodinám pomáhat, finančně či dobrovolnickou činností apod. Výše zmíněných návrhů na opatření a možností pro rodiče s dětmi se ZP není nemálo. Existuje velké množství organizací, nadací, společností a skupin, které realizují projekty, workshopy pro rodiny a společné akce, sezení, setkávání nebo i výlety.

Díky dnešním technickým možnostem vznikly pro rodiče alternativní, netradiční možnosti pomoci, jako je například **videotrénink interakcí** - VTI (Video Interaction Guidance) je forma krátkodobé intenzivní pomoci a druhem terapie. Jde o intervenční a terapeutickou metodu, která je využívána při poruchách komunikace (zejména při poruchách interakce rodič - dítě, učitel - žák, pomáhající - klient) nebo jako efektivní způsob podpory komunikace s cílem nastolit, posílit či obnovit úspěšnou komunikaci v rámci určitého vztahu nebo v daném sociálním/pomáhajícím systému. Slouží jako pomoc a podpora klienta pro efektivní rozvoj jeho dovedností a schopností v komunikaci a interakci s druhými lidmi. Metoda VTI je mezinárodně uznávaná, vznikla v Holandsku. V ČR je akreditovaná

MŠMT, od r. 1995 ji šíří o.s. SPIN v Praze. (<http://www.videotrenink-interakci.cz/co-je-vti>). Videotrenér (terapeut) dochází nějakou dobu ke klientovi a pořizuje záznam situace, kterou chce klient zlepšit. Pořízený záznam videotrenér analyzuje a společně s klientem navrhne kroky vedoucí k nápravě. Natáčení se několikrát opakuje a vyhodnocuje, až se společnými silami dopracuje klient k takovému obrazu, s jakým je spokojený. Může být využívána ve školách, ústavech nebo v rodinách.

Další netradiční díky internetu možná distanční metoda je **skypekonference**. Jedná se o hovory s odborníky, s pracovníky jiných zařízení, s rodiči či širší rodinou na danou problematiku. Na internetu jsou také k dispozici tzv. **webináře** (webové semináře) pro rodiče. Tyto on-line semináře umožní rodičům setkání a konzultaci s odborníkem bez nutnosti opustit teplo domova. Součástí některých stránek mohou být také **videodokumenty**, které návštěvníkům portálu přiblíží zlomové okamžiky v životě dítěte a jeho rodiny a to, jak se konkrétní rodiny dokázaly se závažným problémem či nepříznivou diagnózou vypořádat. Jde například o situace, kdy se rodiče dozvědí o závažném onemocnění či zdravotním postižení dítěte.

Věřím, že se situace bude v budoucnosti zlepšovat a rodiče tak budou mít lepší oporu kolem sebe v životě se ZP.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

BISKUP, P., 2011. Zkušenosti s dlouhodobou neakutní péčí o dítě s postižením ve Strančicích. In *Dětský domov Strančice* [online]. [vid. 16. 3. 2014]. Dostupné z: <http://www.ddstrancice.cz/post/zkusenosti-s-dlouhodobou-neakutni-peci-o-dite-s-postizenim-ve-strancicich-13/>.

BUBENÍČKOVÁ, H., 2002 – 2014. E - bariéry osob se zdravotním postižením. In *Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých v ČR* [online]. [vid. 26. 1. 2014]. Dostupné z WWW: <http://www.sons.cz/docs/e-bariery/>.

ČERNÁ, M., a kol., 2008. *Česká psychopedie*. 1. vydání. Praha: Karolinum. ISBN: 978-80-246-1565-3.

ČERNOUŠEK, M., 1994. *Šílenství v zrcadle dějin: Pojednání pro inteligentní čtenáře*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-086-4.

DAŇOVÁ, M., 2008. *Metodika úpravy textů: pro znevýhodněné čtenáře: s ukázkou dle předlohy Betty McDonaldové Paní Láryfáry*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80247-2389-1.

DOBROMYSL, 2014. Klasifikace mentální retardace. In *Dobromysl.cz* [online]. [vid. 23. 1. 2014]. ISSN 1214-2017. Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=623>.

DUNOVSKÝ, J. a kol., 1999. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN: 80-7169-254-9.

FISCHER, S., ŠKODA, J., 2008. *Speciální pedagogika, edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. 1. vydání. Praha: Triton. ISBN: 978-80-7387-014-0.

FITZNEROVÁ, I., 2010. *Máme dítě s handicapem*. 1. vydání. Praha: Portál. ISBN: 978-80-7367-663-6.

HOŘÍNEK, J., 2008 – 2012. Co víme o poruchách chování. In *Základní škola pro žáky se specifickými poruchami chování* [online]. [vid. 10. 2. 2014]. Dostupné z: <http://www.speczs.cz/informace/poruchy-chovani>.

HOVORKOVÁ, H., 2012. Speciálně pedagogické centrum. In *Metodický portál inspirace a zkušenosti učitelů* [online]. [vid. 18. 2. 2014]. Dostupné z: http://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogick%c3%bd_lexikon/P/Pedagogicko-psychologick%c3%a1_poradna?highlight=speci%C3%A1ln%C4%9B+pedagogick%C3%A9+centrum.

KLENKOVÁ, J., 2006. *Logopedie*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-1110-9.

KRAUS, B., 2008. *Základy sociální pedagogiky*. 1. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-383-3.

KUDELOVÁ, I., 2013. Vznik a vývoj rané péče u nás. In *Šance dětem* [online]. [vid. 18. 2. 2014]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rana-pece/vznik-a-vyvoj-rane-pece-u-nas.shtml>.

KUNHARTOVÁ, M., 2013. Charakteristika kombinovaného postižení. In *Šance dětem* [online]. Aktualizováno 18. 2. 2013 [vid. 12. 2. 2014]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim.shtml>.

MATĚJČEK, Z., 2003. *Co děti nejvíc potřebují*. 3. vydání. Praha: Portál. ISBN 80-7178-853-8.

MATĚJČEK, Z., 1992. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. 1. vydání. Praha: SPN. ISBN 80-04-25236-2.

MATOUŠEK, O. a kol., 2007. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 1. vydání. Praha: Portál. ISBN: 978-80-7367-310-9.

MATOUŠEK, O., 1999. *Ústavní péče*. 2. přeprac. a rozš. vydání. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-85850-76-1.

MICHALÍK, J., 2010. Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – známe ji? In *Ústav speciálněpedagogických studií* [online]. [vid. 18. 2. 2014]. Dostupné

z: <http://www.nadacesirius.cz/soubory/prilohy/Rodina-pecujici-o-clena-se-zdravotnim-postizenim-1.pdf>.

MICHALÍK, J., 2008/2009. Východiska k řešení výzkumu kvality života u osob se zdravotním postižením a osob pečujících – úvodní poznámky. In *Ústav speciálněpedagogických studií* [online]. [vid. 10. 3. 2014]. Dostupné z: <http://www.uss.upol.cz/cz/clenove/profil/michalik/files/vychodiska-kval-zivota.pdf>.

MICHALOVÁ, Z., 2012. *Komparativní speciální pedagogika*. 1. vydání. Liberec: Technická univerzita v Liberci. ISBN: 55-073-12.

MICHALOVÁ, Z., 2006. *Speciální pedagogika 1. díl terminologické vymezení*. 1. vydání. Liberec: Technická univerzita v Liberci. ISBN: 80-7372-109-0.

MICHALOVÁ, Z., 2008. *Speciální pedagogika 2*. 1. vydání. Liberec: Technická univerzita v Liberci. ISBN: 978-80-7372-376-7.

MÜHLPACHR, P., 2001. *Vývoj ústavní péče.(filozoficko-historický pohled)*. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-2512-3.

NEWMAN, S. Přeložila BREJLOVÁ, D., 2004. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením. Rozvoj kognitivních, pohybových, smyslových, emočních a sociálních dovedností*. 1. vydání. Praha: Portál. ISBN 80-7178-872-4.

OPRAVILOVÁ, E., 2002. *Předškolní pedagogika 1*. 1. vydání. Liberec: Technická univerzita v Liberci. ISBN: 80-7083-656-3.

PEŠATOVÁ, I., 2005a. *Vybrané kapitoly ze speciální pedagogiky se zaměřením na oftalmopedii 1. díl*. 2. upravené vydání. Liberec: Technická univerzita v Liberci. ISBN 80-7372-001-9.

PEŠATOVÁ, I., 2005b. *Vybrané kapitoly ze speciální pedagogiky se zaměřením na tyflopédii 2. díl*. 2. upravené vydání. Liberec: Technická univerzita v Liberci. ISBN 80-7372-004-3.

POKORNÁ, V., 1997. *Teorie, diagnostika a náprava specifických poruch učení*. 1. vydání. Praha: Portál. ISBN 80-7178-151-7.

SLOWÍK, J., 2007. *Speciální pedagogika*. 1. vydání. Havlíčkův Brod: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-1733-3.

SOURALOVÁ, E., LANGER, J., 2005. *Surdopedie: studijní opora pro kombinované studium*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-1084-2.

ŠVARCOVÁ, I., 2006. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 3. aktual. a přeprac. vydání. Praha: Portál. ISBN: 80-7367-060-7.

VÁGNEROVÁ, M. a kol., 2009. *Náročné mateřství být matkou postiženého dítěte*. 1. vydání. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÁGNEROVÁ, M., 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vydání. Praha: Portál. ISBN: 978-80-7367-414-4.

VANČURA, J., 2007. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vydání. Brno: Baristel a Principal. ISBN: 978-80-87029-14-5.

VOJTOVÁ, I., 2012. Zdraví, definice, modely. In *Ošetrovatelství* [online]. [vid. 23. 1. 2014]. Dostupné z: <http://www.osetrovatelstvi.eu/index.php/komunitni-a-domaci-osetrovatelstvi/21-zdravi->.

Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. In *Sbírka zákonů České republiky* [online]. 2005, [vid. 20. 12. 2013]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-73-2005-sb-1>.

Vyhláška č. 116/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. In *Zákony pro lidi.cz* [online]. 2011, [vid. 20. 2. 2014]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-116>.

Vyhláška č. 147/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. In *Sbírka zákonů České republiky* [online]. 2011, [vid. 20. 12. 2013]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-147-2011-sb-ktou-se-meni-vyhlaska-c-73-2005-sb>.

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. In *Zákony pro lidi* [online]. 2006, [vid. 20. 2. 2014]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>.

Zákon č. 472/2011 Sb., kterým se mění zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. (školský zákon). In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. 2012, [vid. 20. 12. 2013]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/zakon-c-472-2011-sb-kterym-se-meni-skolsky-zakon>.

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. (školský zákon). In: *Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy* [online]. 2013, [vid. 20. 12. 2013]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/file/19743>.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Dotazník pro rodiče (viz. text na str. 51)

Příloha č. 2: Dotazník pro odborníky (viz text na str. 51)

Příloha č. 3: Kazuistika chlapce s degenerativním onemocněním mozku (viz text na str. 74)

Příloha č. 4: Lékařská zpráva (viz text na str. 74)

Příloha č. 5: Dopis od prof. Matějčka 1 (viz text na str. 74)

Příloha č. 6: Dopis od prof. Matějčka 2 (viz text na str. 74)

Příloha č. 7: Organizace pomáhající osobám s handicapem v Libereckém kraji
(viz text na str. 75)

Příloha č. 8: Výsledky průzkumu

Příloha č. 9: Informační leták

Příloha č. 10: Informační leták

Příloha č. 1: Dotazník pro rodiče (viz. text na str. 52)

Vážení rodiče,

jsm studentkou speciální pedagogiky předškolního věku a obracím se na Vás s prosbou o vyplnění následujícího dotazníku. Výsledky budou součástí mé bakalářské práce na téma „Domácí a ústavní péče o děti s těžkým zdravotním postižením“. Údaje z dotazníku budu zpracovány anonymně a budou použity pouze k účelům mé bakalářské práce.

Vyplňujete-li dotazník v *elektronické podobě*, zvýrazněte prosím vybranou odpověď libovolnou barvou, v otevřených políčkách doplňte svou odpověď na místa vyznačená tečkami. V případě, že pracujete s *tištěnou podobou dotazníku*, prosím Vás o zakroužkování vybrané odpovědi, případně její zápsání na určené místo u položky. Pokud není uvedeno jinak, zvolte prosím jen jednu odpověď.

Předem Vám děkuji za Váš čas a ochotu při vyplňování dotazníku.

Michaela Marešová, studentka 3. ročníku Technické univerzity v Liberci

1) Kolik je Vašemu dítěti let? Prosím vyplšte:.....

2) Jaké má Vaše dítě postižení (můžete označit více odpovědí)?

a) Tělesné, upřesněte

b) Mentální, upřesněte

c) Zrakové, upřesněte

d) Sluchové, upřesněte

e) Poruchy chování, upřesněte

f) Narušení komunikační schopnost, upřesněte

g) Jiné, prosím vyplšte

3) Má Vaše dítě sourozence?

a) Ano, starší

b) Ano, mladší

c) Ano, má dvojče

d) Ne, nemá

4) V péči jakého typu je Vaše dítě?

a) Pouze v domácí péči

b) Pouze v ústavní péči

c) Střídavá péče (např., denní, týdenní stacionář apod.), prosím upřesněte

5) Jaký typ pomoci využíváte, když máte dítě v domácí péči (můžete označit více odpovědí)?

a) Pomoc širší rodiny (prarodiče, tety, apod.)

b) Osobní asistent

c) Respiční (odlehčovací) služba

d) Poradce rané péče

e) Jinou, prosím napište jakou

f) Neužívám, protože nemám dítě v domácí péči

g) Neužívám z jiného důvodu, prosím napište z jakého

6) Podílíte se na péči o Vaše dítě oba dva rodiče?

a) Určitě ano

b) Spíše ano

c) Spíše ne

d) Určitě ne

7) Pociťujete, že má postižení Vašeho dítěte vliv na sourozence?

a) Určitě ano, má zejména kladný vliv

b) Určitě ano, má zejména negativní vliv

c) Zatím nepociťuji žádný vliv

d) Ne, nepociťuji

e) Naše dítě nemá sourozence

8) Má postižení Vašeho dítěte vliv na fungování Vašeho partnerského vztahu s druhým rodičem?

- a) Ano, má negativní vliv
- b) Ano, má kladný vliv, vztah se upevnil
- c) Ano, vztah se rozpadl
- d) Ne, nemá to žádný vliv
- e) Nevím, nedokážu posoudit

9) Která oblast života Vaší rodiny je postižením Vašeho dítěte nejvíce zasažena (můžete označit dvě možnosti)?

- a) Finance
- b) Volný čas
- c) Zaměstnání
- d) Kontakty s přáteli
- e) Vztah rodičů k dalším sourozencům
- f) Vzájemný vztah rodičů
- g) Vztahy v širší rodině
- h) Jiné, prosím upřesněte

10) Myslíte si, že domácí péče má na rodinu postiženého dítěte více negativní dopad, než péče ústavní?

- a) Určitě ano
- b) Spíše ano
- c) Spíše ne
- d) Určitě ne
- e) Nevím, nedokážu posoudit

11) Myslíte si, že domácí péče je/by byla pro Vaše dítě přínosnější než péče ústavní?

- a) Určitě ano
- b) Spíše ano

- c) Spíše ne
- d) Určitě ne
- e) Nevím, nedokážu posoudit

12) V jaké oblasti života dítěte si myslíte, že je domácí péče pro něj přínosnější než péče ústavní (můžete označit více možností)?

- a) Vztahy s rodinou
- b) Emoce
- c) Celkový rozvoj dítěte
- d) Celkový zdravotní stav dítěte
- e) Edukace dítěte
- f) Jiné, prosím napište

13) Domníváte se, že současný přístup k výchově a vzdělávání dětí s těžkým ZP má pozitivní vliv na kvalitu jejich života?

- a) Určitě ano
- b) Spíše ano
- c) Spíše ne
- d) Určitě ne
- e) Nevím, nedokážu posoudit

14) Existuje něco, co podle Vašeho názoru v tomto dotazníku chybělo, případně co byste ještě rádi k této problematice sdělili?

- a) Ano, prosím napište

.....
.....
.....
.....
.....

- b) Ne

Příloha č. 2: Dotazník pro odborníky (viz text na str. 63)

Vážené kolegyně a kolegové,

pracuji jako osobní asistentka u klienta s degenerativním onemocněním mozku a doplňuji si studium na Technické univerzitě v Liberci, obor speciální pedagogika předškolního věku. Na zakončení studia zpracovávám bakalářskou práci na téma „Domácí a ústavní péče o děti s těžkým zdravotním postižením“.

Obrácím se na Vás s prosbou o vyplnění dotazníku, který bude součástí mé bakalářské práce. Dotazník je anonymní, odpovědi budou použity pouze pro zpracování výsledků do mé bakalářské práce.

Vyplníte-li dotazník *v elektronické podobě*, zvýrazněte prosím vybranou odpověď libovolnou barvou, v otevřených políčkách dopište svou odpověď na místa vyznačená tečkami. V případě, že pracujete s *tištěnou podobou dotazníku*, prosím Vás o zakroužkování vybrané odpovědi, případně její zapsání na určené místo u položky. Pokud není uvedeno jinak, zvolte prosím jen jednu odpověď.

Předem Vám děkuji za Váš čas a ochotu při vyplňování dotazníku.

Michaela Marešová, studentka 3. ročníku, Technické univerzity v Liberci

1) Jaká je vaše specializace?

- a) Obvodní pediatr
- b) Neurolog
- c) Psycholog
- d) Speciální pedagog
- e) Rehabilitační pracovník
- f) Sociální pracovník
- g) Jiná, prosím vypište

2) V zařízení jakého typu pracujete (prosím zvolte max. 2 odpovědi)?

- a) Obvodní středisko
- b) Nemocnice – ambulance
- c) Nemocnice – lůžková část
- d) Ústav pro zdravotně postižené
- e) Vzdělávací zařízení (prosím upřesněte, např. PPP, SPC, SRP, ...)
- f) Jiné, prosím vypište

3) Jaká je délka Vaší praxe s ohledem na péči o děti s těžkým ZP?

- a) Méně než rok
- b) Jeden rok až pět let
- c) Pět až deset let
- d) Deset až patnáct let
- e) Patnáct až dvacet let
- f) Více než dvacet let

4) Domníváte se, že s Vámi rodiče dětí konzultují jeho zdravotní stav dostatečně často?

- a) Určitě ano
- b) Spíše ano
- c) Spíše ne
- d) Určitě ne
- e) Nevím, nedokážu posoudit

5) Přispívají rodiče dětí dobrovolně na pobyt a aktivity dítěte ve Vašem zařízení (finančně, materiálně či vlastní účastí)?

- a) Určitě ano
- b) Spíše ano
- c) Spíše ne
- d) Určitě ne
- e) Nevím, nedokážu posoudit

6) Účastní se rodiče společných aktivit, pořádaných Vaším zařízením?

- a) Ano, téměř všichni
- b) Většina ano
- c) Necelá polovina ano
- d) Skoro vůbec
- e) Jiné

7) Jak často si rodiče z vašeho zařízení berou děti domů v 1. roce jeho pobytu?

- a) Jednou týdně
- b) Jednou měsíčně
- c) Vícekrát do měsíce
- d) Jednou za půl roku
- e) Vícekrát za půl roku
- f) Jednou za rok
- g) Vůbec
- h) Nejsem pobytové zařízení

8) Jak často si rodiče z vašeho zařízení berou děti domů po víceletém pobytu?

- a) Jednou týdně
- b) Jednou měsíčně
- c) Vícekrát do měsíce
- d) Jednou za půl roku
- e) Vícekrát za půl roku
- f) Jednou za rok
- g) Vůbec
- h) Nejsem pobytové zařízení

9) Vnímáte klesající tendenci zájmu o dítě ze strany rodičů v průběhu jeho pobytu ve vašem zařízení?

- a) Určitě ano
- b) Spíše ano
- c) Spíše ne
- d) Určitě ne
- e) Nevím, nedokážu posoudit
- f) Nejsem pobytové zařízení

10) Kolik času denně tráví průměrně každé dítě ve vašem zařízení edukací?

- a) řádově minuty
- b) řádově hodiny
- c) v průběhu celého dne
- d) jiné, prosím napište

11) V jaké oblasti života dítěte vnímáte největší přínos edukace (můžete označit více možností)?

- a) osobní hygiena
- b) gramotnost
- c) stravování
- d) komunikace
- e) socializace
- f) péče o zdraví
- g) bezpečnost
- h) samostatnost
- i) jiné, prosím napište:

12) Domníváte se, že současný přístup k edukaci dětí s těžkým ZP má pozitivní vliv na kvalitu jejich života?

- a) Určitě ano
- b) Spíše ano
- c) Spíše ne
- d) Určitě ne
- e) Nevím, nedokážu posoudit

Příloha č. 3: Kazuistika chlapce s degenerativním onemocněním mozku

Matka H. T. přišla do jiného stavu po třicátém roce života. Těhotenství a porod proběhl bez větších komplikací. Porodní váha malého H. T. byla 3200g a 50cm. H. T. se do svých čtyř let vyvíjel naprosto adekvátně. Prodělal typická dětská onemocnění. Do čtyř let byl hodné, bezproblémové dítě, které mělo rádo děti a dospělé kolem sebe. O vše se dělil a byl v některých věcech napřed oproti svým vrstevníkům. Byl vždy velice závislý na své matce. Navštěvoval normální školku, jelikož se u něho do té doby neobjevovaly žádné příznaky onemocnění. Kolem pátého roku se začaly projevovat úzkostlivé stavy a změny v chování. Začal být více unavený, nepozorný, přestal zvládat některé činnosti, které do té doby běžně dělal. Matka cítila, že s jejím dítětem není něco v pořádku. Ale lidé v matčině okolí měli jiný názor, všichni si mysleli, že své dítě rozmazluje. S její výchovou nesouhlasila ani její rodina.

Stav dítěte se během půl roku rapidně zhoršil a dětská lékařka rozhodla o neurologickém vyšetření. Neurolog stanovil diagnózu lehké mozkové dysfunkce. H. T. nastoupil do školy v Jedličkově ústavu. Stav se ale stále zhoršoval. O rok později malý H. T. nastoupil na kliniku dětské neurologie v Motole, kde mu bylas stanovena diagnóza, jejíž odborný název zní „Neuronální ceroidlipofuscinosa“. Je to vzácné dědičné onemocnění, postihující šedou hmotu mozkovou. Nejčastější klinický obraz je zhoršující se demence, epileptické záchvaty a zhoršování zraku. Lidé s touto diagnózou se ve většině případů dožívají nízkého věku.

Chlapci je dnes 29 let a jeho stav je velice vážný s neperspektivní prognózou. Příznaky probíhaly v jeho vývoji následovně. Do svých deseti let byl schopný se s pomocí postavit a ujít pár metrů, ale po většinu času už byl spíše na vozíku. Také vyjadřování v určitých a jednoduchých věcech bylo srozumitelné, ale na úrovni asi pětiletého dítěte. Po desátém roce byl upoután trvale na vozíku a jeho řečové vyjadřování bylo čím dál horší. Do svých dvaceti let se jeho klinický stav takto zhoršoval. Vyjadřoval se pláčem nebo vyluzoval nejrůznější zvuky. Potravu přijímal per os. Strava musela být kašovitá a výživná.

Po dvacátém roce onemocněl respiračním onemocněním a jeho zdravotní stav byl velice vážný, jelikož měl oslabenou imunitu. Hospitalizace probíhala na ARU, kde ležel necelé tři měsíce. Během pobytu byl na umělé plicní ventilaci a ztratil polykací akt. Rodina se v nemocnici naučila zacházet s novými zařízeními, jako byla například synova tracheotomie a peg (žaludeční sonda). Klienta jsem poznala během hospitalizace, kde jsem pracovala jako zdravotní sestra. Od té doby jsem jeho osobní asistentka.

Z hlediska psychologického

Chlapec H. T., jak již jsem psala, dělal do čtyř let věci jako zdravé děti. Měl rád čtení pohádek, vyprávění různých příběhů atd. Vyskytoval se rád ve společnosti jak dětí, tak i dospělých. Hrával si s ostatními a byl spíše typ dítěte, které si od ostatních nechalo vše líbit. Rád maloval a vždy, když mu někdo dal najevo, že mu svým výtvozem udělal radost, byl šťastný. Rodinný koníček bylo cestování. Když se rodiče dozvěděli diagnózu, snažili se prožít co nejvíce zážitků a společných chvil. Matka věděla, že se zdravotní stav bude zhoršovat a chtěla, aby její syn, až už nebude moci chodit a vyjadřovat se, měl krásné vzpomínky. Se synem cestovali do jeho necelých patnácti let, dokud to jeho zdravotní stav umožňoval. Mnohokrát se setkali s nepříznivými pohledy a netaktními řečmi k osobě jejich syna.

Rodina se musela smířit se stanovenou diagnózou, i když to bylo, je a bude velice těžké. Matka H. T. se rozhodla, že se o svého syna bude starat doma. Chlapec navštěvoval praktickou školu v Jedličkově ústavu, kterou dokončil. Velice rád tam chodil a měl vřelý vztah se svoji paní učitelkou. Vše, co paní učitelka, udělala, řekla, bylo svaté. Matka si vážila tohoto vztahu, ale také byla ráda, že má osobu, se kterou může konzultovat výchovné postupy, které by pro jejího syna byly nejlepší. Rodina se musela vypořádat s tím, že zdravotní stav jejich syna nebude už nikdy lepší ba naopak. Také strávili mnoho let v nadějích, že se najde lék, který jejich syna vyléčí. Ale ani v dnešní moderní době není lék, který by tuto závažnou chorobu vyléčil.

Z hlediska sociálního

H. T. žije v úplné rodině, která se mu snaží vytvořit nejlepší zázemí a komfort pro jeho již tak těžký život. Když rodina zjistila diagnózu, snažila se, aby jejich dítě prožilo co nejvíce zážitků. Věřili, že zážitky synovi pomáhají. Jelikož se jeho zdravotní stav zhoršoval, všichni matku přesvědčovali, aby své dítě dala do ústavu a brávala si ho jen příležitostně. Matka hned od začátku cítila, že se chce o své dítě starat a doufala, že vše zvládne.

Oba rodiče jsou vysokoškolsky vzdělaní lidé. Matka vytvářela jak svému dítěti, tak svému manželovi nejlepší rodinné zázemí. Otec dítěte se snaží ženě ve všem pomáhat. Vždy tomu tak nebylo. Nikdy rodinu neopustil, vždy ji finančně zajistil, ale měl občas období, kdy na něj spadla krize jeho osudu. Ale pokaždé si uvědomil, že musí svojí ženu podržet a pomoci jí. V jejich velkém neštěstí mají alespoň drobek štěstí, že se nemusí starat o finance, kterých mají dostatek. Mohou svému dítěti zajistit servis, co se nejlepších pomůcek až po péči osobní asistentky týká. Neboť klient musí mít zajištěnou 24 hodinovou péči. Lidé, kteří se nikdy nestarali o postižené dítě, si nedovedou představit, jak je tato péče náročná.

Rodiče matky jsou již po smrti. Prarodiče z otcovy strany se o svého vnuka zvláště nezajímají. Matku dítěte tento fakt velice trápí, ale vždy říká, že nemůže po nikom chtít, aby měli jejího syna rádi. Manželé měli velice vřelý a důvěrný vztah, které jejich neštěstí velice spojilo. Prochází však obdobími, kdy se musí znovu a znovu se svou životní situací vypořádávat.

Z hlediska spirituálního

O dnes již 29letého H. T. se starám přes devět let. Rodiče mě přijali velice vřele a vždy jsem se do práce těšila. Musím také říci, že čím déle s H. T. pracuji, tím větší city k němu chovám. I s rodiči jsme si během let vybudovali důvěrné vztahy. Samozřejmě že jsou dny, kdy jsem velice psychicky unavená, protože když má H. T. velké bolesti a nejsem schopná mu pomoci, je to po psychické stránce velice náročné.

Rodinu obdivuji, jakým způsobem svůj osud přijali a dokáží žít krásný život, ale hlavně obdivuji to, jak se o svého syna starají. Umožňují mu důstojné žití, slaví se narozeniny, Vánoce a různé svátky. Mnoho lidí si myslí, že dítě už nevnímá, ale my víme, že nás vnímá a tak by to měl brát každý, kdo přijde do kontaktu s dítětem s postižením. Praktikujeme bazální stimulaci, pouštíme pohádky, které měl rád, čteme mu. Vše, co děláme na jeho těle, mu nejdříve řekneme. Také si s ním povídáme.

Rodiče se rozhodli nemít dalšího potomka. Mohla by nastat situace, že by i druhé dítě mělo stejné postižení. Tato věc matku trápí, ale tvrdí, že by nebyla schopna postarat se ještě o dalšího potomka, jelikož svému synovi dala veškerý svůj čas, aby se cítil co nejlépe.

Rodina se ke svému okolí chová velice vřele a nikdy jsem necítila závist nebo zlobu vůči jejich osudu. Nedali ostatním lidem najevo, že k nim byl osud nespravedlivý. Několikrát jsem byla v přítomnosti matky klienta, když je navštívili známí se zdravými dětmi. Byla velice přátelská, děti ji mají rádi, vyzařuje z ní něco, co se nedá popsat. Myslím si, že je to dáno tím, kolik lásky dává svému dítěti. Samozřejmě jsme se několikrát dostali k tématu, jaké by to bylo, kdyby byl syn zdravý. Vždy říká, že kdyby se někdo objevil, kdo by dokázal uzdravit syna, tak dá vše, co má, jen aby byl zdravý. Tato věta vypovídá o tom, jak velké trápení si v sobě nosí.

Příloha č. 4: Lékařská zpráva

adly 11/11

██████████ nar. 7.1.1985, bytem ██████████ 8. března 11, 460 01,
byl hospitalizován na klinice dětské neurologie FN Motol,
přednosta ██████████ od 13.4. do 30.4. 1993
od 16.5. do 18.5.
7.6. do 10.6. 1993

RA: bezvýznamná, bez zátěže

OA: dítě z 1. nekomplikované gravidity, porod v termínu hlavičkou, snad nekříšen, poporodní adaptace v normě.
Vážněji nestonal, operace: 0 úrazy: horní čelisti v 4 letech
AA: nezjištěna
PMV: v normě do 5 let věku
Sledován pro strabismus a myopii. Chodí do speciální třídy při Jedličkově ústavu / odklad školní docházky o rok pro dyslexii a dysgrafii /

NO: od 5 let pozoruje matka poruchy chování ve smyslu horší řeči úzkostnost, snad v souvislosti s počátkem docházky do MŠ
V 6 letech zjištěna dysgrafie, dyslexie, dysortografie, susp. porucha zraku a sluchu, sledován psychologem.
Od 7 let postupně pozorována porucha rovnováhy, zhoršuje se motorika hrubá i jemná. Doporučen ke komplexnímu vyšetření.

Obj: při přijetí:

Bradypsychie, otázky opakuje, výzvě vyhoví. Hlava: poklep nebolstivý, OM 54 cm, MN: horizontální nystagmus při pohledu doleva, šíje volná, HK: drobný jemný třes, pozorován i v klidu, rrC58 nízké symetrické, pyr. irit. i zán. j. negativní. Taxe s intenzním třesem, s hypermetrií, hůře vlevo. DK: rrL2S2 nižší, symetrické pyr. irit. j. - Babinski naznašen vlevo, taxe s intenzním třesem, hypermetrií. Stoj. II s titubací, zhoršuje se při zavření očí. Velká asynergien, adiadochokinesa, chůze s tvrdým náslapem, poskočky nesvede, po čtverech s divergencí kolen.

Provedená vyšetření:

FW: 10/27.. 7/19,
KO: leu 7,2, ery 4,50, Hgb 12,6, Hct 0,37, Tr 373,
diff: lymfo 0,421, mono 0,077, gran 0,502, morfologie: v normě
biochemie: Na, K, Cl, Ca v normě, AST 0,86..0,85, ALT 0,55,
ALP 5,32, urea 5,3, krea 52, bili 7,1
pyruvát 34, citrát 79, acetoacetát 114, laktát 1,13, 2-OH butyrát 67, 3-OH butyrát 218 umol/l
moč a seď: ph 8, bílk 4 kontrola: Ph 5, bílk 0, keto 0, krev 0
ELFO lipo: chy 0, BLI 0,449, PBLI 1 0,0, PBLI 0,183, ALI 0,368
TGL 1,06, chol 4,3, HDL - C hol 1,33 / normal, 4-2,0/
screening met. vad: -moč chemicky v normě
-screening GAG je negativní
-aktivita biotinodasy je normální
-screening aminoacidopatie je v moči i krvi bez odchylek
-Hyperurikemie, hyperurikurii neprokazujeme
-zvýšené vylučování organických kys. neprokazujeme
-zvýšené vylučování oligosacharidů neprokazujeme
-VLCFA v normě
-kys. orotová v normě
LP: mok: cytolog. 6/3, Pandy: negativní
bílk. 316, Cl 122, glu 3,50 - v normě
pyruvát 84, laktát 1,61 mmol/L
ELFO: hodnoty v likvoru v normě. IGM 0.04 mg/l - v normě

oční vyš : bez známek městnání ne očním pozadí
 visus: s korekcí v mezích normy
 šterbinová lampa : fyziologický nález na předním segmentu
 včetně čoček
 EKG: sin . rytmus normální křivka s převahou levé komory
 EEG: 14.4. : lehce abnormální záznam , difusní zmnožení theta aktivity , n
 dokonalá základní aktivita .
 22.4. : středně abnormální záznam , základní aktivita neodpovídá věku
 chybí areální diferenciace , FTS bez odezvy.
 27.4. : Středně abnormální záznam , chybí základní aktivita , difusní
 zmnožení theta vln / po spánkové deprivaci /
 sono břicha: játra nezvětšena , slezina v normě , parenchym přiměřený
 bez echogenních ložisek , ledviny bez patolog. odchylek
 retroperitoneum , oblast malé pánve bez patologie
 BAEP: při stimulaci pravého ucha je nález normální , při stimulaci levého
 ucha nelze odpověď přesně hodnotit
 SSEP: při stimulaci n. medianus vpravo i vlevo izolovaně je normální
 odpověď z Erbova bodu a kmene, chybí korová odpověď
 VEP: normální nález na P-VEP pro stimulaci levého i p avého oka
 CT : mozku : Z : atrofie mozečku , ostatní nález v mezích .

MR mozku: 17.5. 93: Z : Atrofie mozečku . Známky korové a periventri-
 kulární atrofie . Rozšíření mozkových cisteren . Difusní
 zvýšení signálové intenzity bílé hmaty v centrum semiovale
 a okolí okcipitálních rohů postranních komor , svedčí pro
 demyelinizaci .
 EMG: Z : EMG nález ukazuje zvýšené množství polafází , rychlost vedení
 vzruchu motorickými vlákny periferního nervu je normální
 RTG lbi: lebka mesocefalická , struktura kalvy má nápadně granulární
 charakter , bez dalších kožiskových změn
 ORL vyš: otoskopicky bilat bb. šedé , dif . s refl.
 nos: vinuté cévy na septu vlevo , stp poleptání AgNO3 20%
 audiogram : na audiogramu sluch prakticky v mezích normy , jen ve
 f 125Hz mírný pokles na 30dB , který je však nevýznamný pro
 sluch . vnímání .
 pediatrické vyš : bez známek akutního infektu . schpen výkonu v CA.
 psychologické vyš : Kolísání výkonu i kontaktu během krátkých období
 susp. absence ? , velmi nerovnoměrný regres psychiky
 zvláště kolísání pozornosti , paměti , labilita
 emociální , obtížnější adaptabilita .
 Vyšetření na metachrom . substance : velmi chudý močový sediment , oj.
 epitelie . Sulfatidy negativní .
 biopsie : kůže : 8.6. 93: Histochemické vyšetření - bez patologického nál
 ELMI : bude doplněno . / Doc . MUdr. ELLEDER/
 vyš . Cu, C, ruloplasminu : bude provedeno
 bakteriologické vyš : Moč , negativní

Terapie: B komplex , vit C , E , Pyramem , Diazepam , Dithiaden , Atr o
 Phenergan

Průběh :

Chlapec přijat na naši kliniku ke komplexnímu vyšetření . Během
 pobytu provedena vyšetření včetně LP, CT a MR mozku - ty byla
 provedena v celkové anestezii . Průběh samotných vyšetření
 i hospitalizace byl nekomplikovaný , pacient afebrilní ,
 kardiopulmonálně stabilizovaný .

pokrač.prap.zprávy [redacted]

Závěr: 8 letý chlapec byl přijat na vyšetření pro rozvíjející se neurologické onemocnění, projevující se poruchami chůze, jemné i hrubé motoriky a zhoršování řeči.

V anamnése rodinné i osobní nemá chlapec žádná rizika;prvé příznaky pozoruje matka asi od 5 let.V neurologickém nálezu při přijetí je paleo- i neocerebellární syndrom,nelze vyloučit ani syndrom zadních provazců (podrobný popis viz výše),během sledovaného období dochází ke zvýraznění a zhoršení.Z průběhu i provedených vyšetření je zřejmé,že se nejpravděpodobněji jedná o degenerativní onemocnění charakteru leukodystrofie,je však přítomná i atrofie,jak mozečku,tak korová a periventrikulární.Bližší zařazení na základě výsledků dostupných vyšetření zatím není možné,nepřevládá se strážné onemocnění i metachromatická leukodystrofie.Chronické zánětlivé onemocnění je dle výsledků likvoru nepravděpodobné.

Chlapec zůstává dále ve sledování,v plánu je kontrolní MRI koncem roku a při této hospitalisaci provedeme ještě některá doplňující vyšetření.

Dg.: degenerativní onemocnění charakteru leukodystrofie,atrofie mozečku,korová i periventrikulární i.o.

Dop.: vitamíny B a E,Pyramem 2-1-0 tbl

kontroly na poliklinice Motol (neurologie dr.Prošková)

2.7.1993 [redacted] + 1

Příloha č. 5: Dopis od prof. Matějčka 1



Psychiatrické Centrum Praha

Prague Psychiatric Center, Ústavní 91, 181 03 Praha 8

Affiliated with 3rd School of Medicine, Charles University
Collaborating Center of the World Health Organization

Cyril Höschl, MD, DrSc.
Director

Pavel Baudiš, MD, CSc.
Deputy Director
Clinical Staff

Zdeněk Dytrych, MD, CSc.
Deputy Director
Social Psychiatry

Václav Filip, MD, CSc.
Deputy Director
Biological Psychiatry

Ivan Dvořák, RNDr, CSc.
Secretary
Research & Development

Jiří Vitek
Institute Administration

9. 9. 92.

Vážená paní [redacted] milé u vás
myslím a i při vašem chlapci pro to
dobro. Právě přišla zpráva od Dr. J. Dvorníka - posílá vám kopii (2. stránka
už se týká jiných věcí.) Je mi moc
líto, že ani v Americe nemohu
mít lepšího učitele. Je ale dobře, že
i on i přes všechno, že jde o jinou
formu leukodystrofie, než se předpokládalo.
Jakmile přijde ještě zpráva od prof.
Djennanua (doufám, že také brzy), pošlu
vám i vaše materiály.
S pozdravem
Váš Dr. Matějčka

Příloha č. 6: Dopis od prof. Matějčka 2



Psychiatrické Centrum Praha

Prague Psychiatric Center, Ústavní 91, 181 03 Praha 8

*Affiliated with 3rd School of Medicine, Charles University
Collaborating Center of the World Health Organization*

Cyril Höschl, MD, DrSc.
Director
Phone: 855 20 05
E-mail: HOESCHL@CSEARN

Pavel Baudiš, MD, CSc.
Deputy Director
Clinical Staff
Phone: 84 33 81

Zdeněk Dytrych, MD, CSc.
Deputy Director
Social Psychiatry
Phone and Fax: 855 28 24

Václav Filip, MD, CSc.
Deputy Director
Biological Psychiatry
Phone: 84 34 46

Ivan Dvořák, RNDr, CSc.
Secretary
Research & Development
Phone: 85 74 661
E-mail: PCPOAM@CSEARN

Jiří Vitek
Institute Administration
Phone: 855 28 10

14.12.93.

Vážená paní [REDACTED]

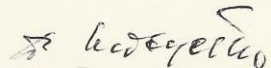
myslím na Vás a na Vašeho chlapce
dost často - a ozývám se spoň teď před vánoci.

Přeji Vám všem vespolek mnoho dobrého!

Vracím Vaši rentgenovou dokumentaci a ponechávám si
jen anglické překlady nálezů z Motola pro případ, že
bych se mohl poradit s někým v Německu, kam bych měl
shodou okolností v příštím roce jet třikrát. Profesor
Ojeman ze Seattle nám neodpověděl - lituji toho, ale
urgovat odpověď asi moc významu nemá. Profesor Duane
odpověděl ihned - jeho zprávu jsem Vám také ihned
poslal.

Ještě jednou Vás moc srdečně zdravím.

Váš


doc. Dr. Z. Matějček

Příloha č. 7: Organizace pomáhající osobám s handicapem v Libereckém kraji

KOLOSEUM

Jedná se o obecně prospěšnou společnost, která poskytuje sociální služby a zaměstnává převážně osoby se zdravotním postižením na chráněných pracovních místech.

Více informací najdeme na: www.universium.cz.

OBČANSKÉ SDRUŽENÍ SVÍTÁNÍ JABLONEC NAD

Jedná se o nevládní neziskovou organizaci, která poskytuje služby hiporehabilitace dětem a dospělým s různým zdravotním handicapem.

Více informací najdeme na: www.os-svitani.cz.

TYFLOCENTRUM LIBEREC, o.p.s.

Je to denní centrum sociálních služeb pro občany se zrakovým postižením v celém Libereckém kraji.

Více informací najdeme na: liberec.tyflocentrum.cz.

DIANA - sdružení rodičů a přátel postižených a handicapovaných dětí

Jedná se o sdružení, které se snaží o zlepšování zdravotních a sociálních podmínek postižených dětí a napomáhá k vhodnému umístění těchto dětí do vzdělávacího procesu.

Více informací najdeme na: www.diana.czweb.org.

STŘEDISKA PRO RANOU PÉČI

Tato služba je poskytována rodinám dětí se zdravotním postižením nebo ohrožením vývoje v oblasti zrakového, mentálního a pohybového, dětí s kombinovaným postižením a dětí s poruchou autistického spektra od narození do nejvýše 7 let věku.

Více informací najdeme na: <http://www.ranapece.eu/liberec>.

CENTRUM PRO ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ Libereckého kraje

Jedná se o poskytování terénních sociálních služeb osobám se zdravotním postižením, seniorům a ohroženým rodinám s dětmi v Libereckém kraji.

Více informací najdeme na: <http://www.czplk.cz/redakce/index.php?xuser=&lanG=cs>.

ŠANCE DĚTEM

O této službě najdete více informací na: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim.shtml>.

DOMOV PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Jedná se pobytovou sociální službu v domově pro osoby se zdravotním postižením. Služba je určena dospělým osobám s těžkým mentálním postižením ve věku od 18 let.

Více informací najdeme na: <http://www.aposs.cz/index.php/principal-notes/domov-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim>.

OBČANSKÉ SDRUŽENÍ D.R.A.K. – LIBEREC

Tato sociální služba pomáhá osobám s handicapem ve výběru možných řešení individuálních problémů. Základními hodnotami, na kterých je postavena činnost sdružení, jsou domov, rodina, aktivita, komunikace (D.R.A.K.).

Více informací najdeme na: <http://www.sdruzenidrak.org/cs/>.

JEDLIČKŮV ÚSTAV, PŘÍSPĚVKOVÁ ORGANIZACE, LIBEREC

Jedná se o službu, která poskytuje denní, týdenní, případně i celoroční pobyt. V každém typu pobytu je zajištěna možnost odlehčovací služby. Pro uživatele pobytových a ambulantních služeb nabízí výchovné, aktivizační, rehabilitační, zdravotní a vzdělávací programy.

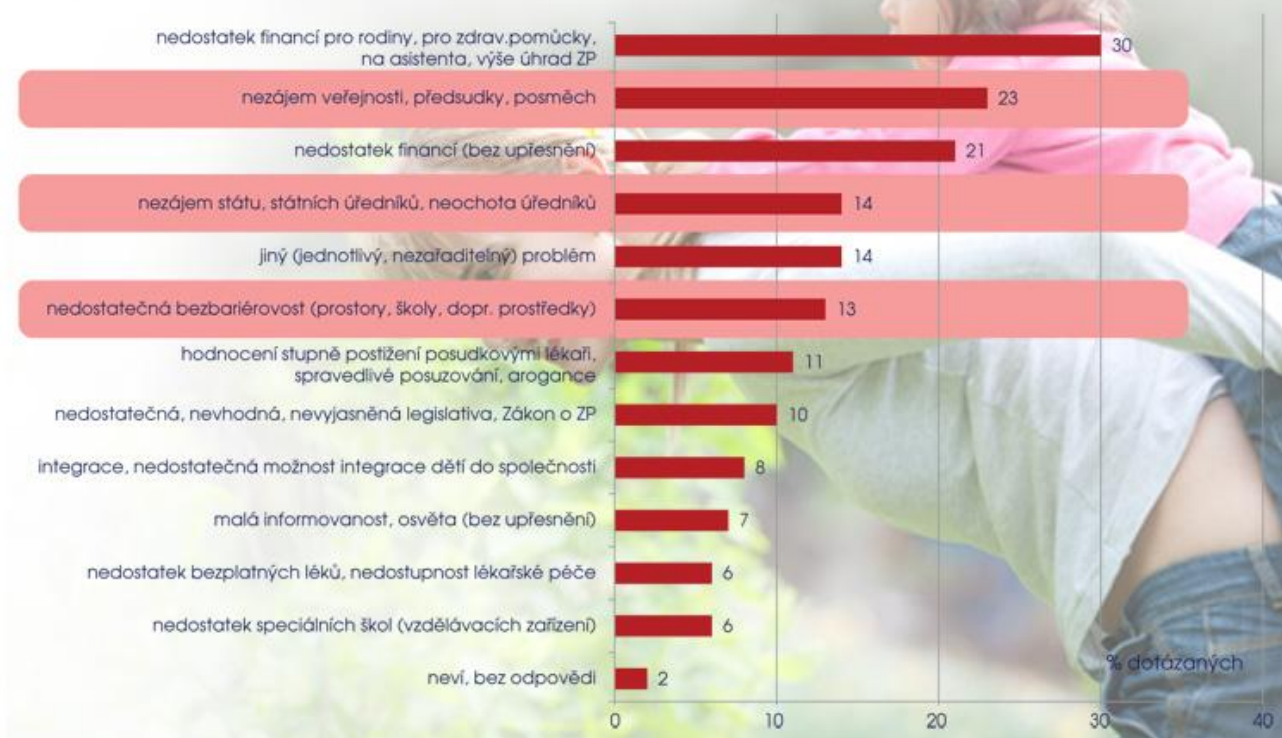
Více informací najdeme na: <http://www.ju-lbc.cz/cs/>.

Příloha č. 8: Výsledky průzkumu

Monitoring problematiky dětí se zdravotním postižením v České republice 2010

<http://www.vyzkum-mladez.cz/cs/registr/vyzkumy/422-monitoring-problematiky-deti-se-zdravotn.html>

Názor rodičů - nejzávažnější problémy v oblasti péče o děti se zdravotním postižením Které tři hlavní problémy vidíte v péči o děti se zdravotním postižením?



Workshop pro rodiče o sdílené péči



Výchova dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami, zdravotním oslabením či postižením nese v mnohých ohledech velmi složitý úkol pro rodiče a další pečující osoby. Dlouhodobá péče o děti přináší radosti, ale i nutnost řešení běžných i složitějších záležitostí vycházející z potřeb celé rodiny. Workshop, jehož ústředním tématem je „sdílená péče“ Vás rodiče pomůže podpořit ve Vašem nelehkém životním poslání.



PRO KOHO JE WORKSHOP URČEN

Pro pečující rodiče o děti se speciálními vzdělávacími potřebami, zdravotním oslabením či postižením

NÁPLŇ WORKSHOPU

- Posilování role rodiče
- Výchovné přístupy a kompetence rodičů
- Hranice a rituály ve výchově dětí se ZP
- Efektivní spolupráce rodičů s dalšími odborníky (pedagogy, asistenty, sociální pracovníky, zdravotníky apod.)
- Příprava a podpora dítěte v péči o sebe sama

KDE? MOTÝL o.s., Žlutická 2, 323 00 Plzeň

KDY? 4. 12. 2013, 13:00 - 16:00



Účast je ZDARMA.

Přihlášky prosím zasílejte na e-mail ranapece.motyl@centrum.cz, nebo je odevzdávejte v kanceláři RCVlnka a nebo využijte možnosti elektronické přihlášky na webu www.motyl-plzen.cz v sekci Akce a semináře nejpozději do 2. 12. 2013.

Občanské sdružení Alfa Human Service je nezisková organizace, která se již od roku 2000 věnuje zejména pomoci pečujícím o zdravotně postižené děti. Aktivita jsou pro pečující a jejich děti poskytovány v rámci projektu „Podpora pečujících rodičů a jejich dětí se zdravotním postižením“ č. CZ.1.04/3.1.02/86.00080 financovaného z ESF a státního rozpočtu ČR.



evropský
sociální
fond v ČR



OPERAČNÍ PROGRAM
LIDSKÉ ZDROJE
A ZAMĚSTNANOST

PODPORUJEME
VAŠI BUDOUCNOST
www.esfcr.cz

PODPORA PEČUJÍCÍCH RODIČŮ A JEJICH DĚTÍ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM



DLOUHODOBÁ PÉČE O DĚTI A ZEJMÉNA O ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ PŘINÁŠÍ RADOST Z JEJICH POKROKŮ, AVŠAK TAKÉ VELKOU ZÁTĚŽ. POTŘEBA PODPORY TĚCHTO RODIN JE VELIKÁ. PROJEKT NABÍDÍ VZDĚLÁVACÍ AKTIVITY URČENÉ RODIČŮM A INDIVIDUÁLNÍ TERAPII DĚTEM SE ZP. AKTIVITY PROJEKTU JSOU ZAMĚŘENY NA POSÍLENÍ PEČUJÍCÍ BIOLOGICKÝCH A PĚSTOUNSKÝCH RODIČŮ V PSYCHICKÉ STABILITĚ, VÝCHOVNÝCH KOMPETENCÍCH, PŘÍPRAVĚ KE SDÍLENÉ PÉČI A ADAPTACI DÍTĚTE/MLADISTVÉHO SE ZP NA PŘÍJEM TĚTO PÉČE A PODPORU SOBĚSTAČNOSTI PRO ZLEPŠENÍ KVALITY ŽIVOTA.



KOMU JE PROJEKT URČEN

- Rodičům dětí se ZP (biologičtí, pěstouni)
- Rodičům mladistvých se ZP do 26 let (biologičtí, pěstouni)
- Osobám pečujícím o osobu blízkou do 26 let
- Odborníkům (poskytovatelům sociálních služeb, pedagogickým pracovníkům apod.)

Projekt je realizován v Pardubickém, Plzeňském a Středočeském kraji. Vzdělávací aktivity pro rodiče jsou organizovány formou vzdělávacích týdenních pobytů, kterých se účastní celá rodina a ambulantní formou, kde bude poskytována ZDARMA ergoterapie pro děti se ZP a koučování v osobním životě pro rodiče a další pečující osoby.

AKTIVITY PROJEKTU PRO PEČUJÍCÍ RODIČE A DĚTÍ/MLADISTVÉ SE ZP

- 10 - 15 cca týdenních vzdělávacích pobytů pro rodiny s dětmi/mladistvými se ZP s časovou dotací 44 výukových hodin na jeden vzdělávací pobyt se zaměřením na příjem sdílené péče, posílení výchovných kompetencí a přímou podporu formou částečné dotace pobytu, odborné literatury.
- Tři kontaktní místa pro kraje realizovaného projektu (Praha, Plzeň, Pardubice), kde bude rodičům a jejich dětem se ZP ZDARMA poskytován cyklus ambulantních individuálních ergoterapií (pro děti) a psychoterapií/koučováním (určené rodičům).
- Vzdělávací workshopy pro pečující a odborníky.
- Poradenská a diskusní část zaměřená na on-line poradenství a výměnu zkušeností samotných pečujících rodičů.
- Publikace Příručka dobré praxe se zaměřením na problematiku osamostatňování dětí a principy sdílené péče, které budou distribuovány jednotlivým zařízením.
- Čtyři 10 minutové videospoty se zaměřením na problematiku osamostatňování dětí a principy sdílené péče, které budou umístěny na www.alfabet.cz.

KONTAKTY

Více informací naleznete na našich webových stránkách www.alfabet.cz, v sekci projekty nebo kontaktujte manažerky projektu Mgr. Veroniku Kocourou na veronika.kocourova@alfabet.cz a Petru Syrováškovou, DiS. na petra.syrovaskova@alfabet.cz nebo také na tel: 242 44 1 486.

FINANCOVÁNÍ

Tento projekt je financován prostřednictvím Evropského sociálního fondu z Operačního programu Lidské zdroje a zaměstnanost.

Občanské sdružení Alfa Human Service je nezisková organizace, která se již od roku 2000 věnuje zejména pomoci pečujícím o zdravotně postižené děti. Aktivitě jsou pro pečující a jejich děti poskytovány v rámci projektu „Podpora pečujících rodičů a jejich dětí se zdravotním postižením“ č. CZ.1.04/3.1.02/86.00/080 financovaného z ESF a státního rozpočtu ČR.



evropský
sociální
fond v ČR



OPERAČNÍ PROGRAM
LIDSKÉ ZDROJE
A ZAMĚSTNANOST

PODPORUJEME
VAŠI BUDOUCNOST
www.esfcr.cz